

SILVIA CRISTINA SPRENGEL DE ALENCAR

**DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS: A VIVÊNCIA DOS FAMILIARES
DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DOADORES**

**Dissertação apresentada como requisito parcial
para a obtenção do grau de Mestre ao Programa
de Pós-Graduação em Enfermagem, Área
de Concentração: Prática Profissional de
Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde da
Universidade Federal do Paraná.**

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria de Lourdes Centa

CURITIBA

2006

Alencar, Silvia Cristina Sprengel de.

Doação de órgãos e tecidos: a vivência dos familiares de crianças e adolescentes doadores / Silvia Cristina Sprengel de Alencar; Universidade Federal do Paraná. – 2006.

148f. : il. color.

Inclui bibliografia

Orientador: Maria de Lourdes Centa

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Paraná, Setor de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

1. Enfermagem. 2. Doação de órgãos, tecidos. 3. Família.

I. Centa, Maria de Lourdes. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 20.ed. 610.73

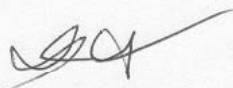
TERMO DE APROVAÇÃO

SILVIA CRISTINA SPRENGEL DE ALENCAR

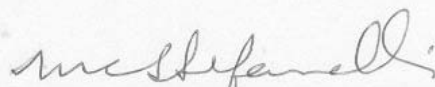
DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS: A VIVÊNCIA DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DOADORES

Dissertação aprovada como requisito parcial para a obtenção de grau de Mestre, Área de Concentração: Prática Profissional de Enfermagem no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:


Orientadora:



Profa. Dra. Maria de Lourdes Centa
Presidente: Universidade Federal do Paraná - UFPR



Profa. Dra. Maguida Costa Stefanelli
Membro Titular: Universidade de São Paulo - USP



Profa. Dra. Mariluci Alves Maftum
Membro Titular: Universidade Federal do Paraná - UFPR

Curitiba, 18 de dezembro de 2006.

*Ao meu marido Jorge e nossas filhas Dida, Dani e Rafa.
Que bom ter o amor, carinho e aconchego de vocês!*

*Aos meus pais Rodolpho e Leoni, pelos exemplos de
vida, pelo incentivo e por nossa relação harmoniosa.*

*A avó Clara, minha primeira perda por morte, marcou
minha infância com doces lembranças, em especial das
temporadas na praia... Como a perturbávamos com o
barulho e como era boa a sua companhia. Que saudades!*

*A Bisa Cecília e Biso Ladislau, simples e sábios no
modo de ser, no acolhimento do outro, no jeito de
tratar as pessoas. A morte de vocês no decorrer desta
trajetória do Mestrado me surpreendeu, não esperava
por estas despedidas tão cedo. Relembro com carinho
os momentos vividos e sinto muitas saudades...*

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela saúde, pela força no enfrentamento dos desafios com determinação, pela capacidade de olhar o outro, pelo reconhecimento da necessidade de aprender a cada dia, pela descoberta da enfermagem como profissão que me realiza, pela minha família e pelo existir.

Ao meu marido Jorge e nossas filhas Adrielle, Daniella e Rafaella, que com seu amor, paciência e compreensão, me incentivaram a concluir este trabalho, seja com o “posso te ajudar”, “tem que estudar hoje” e, em especial, “quando você vai terminar”, sempre estiveram comigo nesta trajetória.

Aos meus pais, Rodolpho e Leoni, pelo permanente cuidado e preocupação, pelos valores ensinados, pelo empenho em minha formação pessoal e profissional. Agradeço pela dedicação com as nossas “meninas” com tanto carinho, amor e alegria, nas inúmeras vezes que precisei.

À minha sogra Nice, que sempre me incentivou quanto à realização deste estudo e tantas vezes cuidou de minhas filhas, dando-lhes carinho, atenção e amor.

Aos meus familiares, sogro, irmãos, cunhado, cunhadas, sobrinhos (as), pelo compartilhar do convívio em família, pelo interesse em saber do andamento do estudo e pelo incentivo para que chegasse à finalização.

À Quitéria (Lela), pelo carinho e paciência, que ao me ajudar no cotidiano e atender às crianças, trouxe a tranquilidade para conciliar este estudo e as responsabilidades de casa e do trabalho.

À Dr.^a Maria de Lourdes Centa, pela companhia nesta trajetória e por ter aceitado o desenvolvimento deste trabalho como originalmente previsto.

Aos professores do Colegiado da Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, pelos momentos de convivência, enfrentamentos e troca de experiências profissionais.

À Dr.^a Ivete Palmira Sanson Zagonel, minha especial admiração pelo exemplo de dedicação profissional, pela simplicidade no modo de ser, pelo respeito na relação com o outro, pela percepção do aluno como objeto de cuidado do professor, traduzindo-se em um modelo a ser seguido.

À Dr.^a Maria Ribeiro Lacerda, que me acolheu em um dos momentos de dificuldade nesta trajetória, meu agradecimento pela prontidão em me ajudar.

À Dr.^a Maria de Fátima Mantovani, que acompanhou o andamento deste trabalho e tanto me apoiou e incentivou para concluí-lo.

À Dr.^a Maria Angélica Pinto Nunes Pizani, pela amizade, dedicação, momentos de trabalho compartilhados e pelo exemplo.

Às Professoras Guiomar Martins, Liliana Müller Larocca, Maguida Costa Stefanelli e Mariluci Alves Maftum, pelas valiosas contribuições por ocasião do exame de qualificação.

Aos colegas de turma do mestrado, Ana Paula, Eduardo, Florence, Leda, Leomar, Patrícia, Samantha, Simone e Tânia, pelos inesquecíveis dias de convivência, pela cumplicidade, incentivo e apoio nos instantes de dificuldade.

Aos participantes do Grupo de Estudo Família, Saúde e Desenvolvimento, GEFASED, em especial, Carolina, Mara, Florence e Rosele, pelas idéias e desabafos que trocamos.

Ao Professor Alípio Santos Leal Neto, Diretor da Escola Técnica da UFPR, aos funcionários, corpo docente e discente da Instituição, que colaboraram com suas palavras de incentivo e pelo convívio no cotidiano de trabalho.

Às professoras do Colegiado de Enfermagem da Escola Técnica da UFPR, Dione, Edilomar, Ivaldina, Lúcia, Margareth, Maria Angélica, Raymunda e Terezinha, por terem colaborado na distribuição das atividades, flexibilização dos horários, apoio e incentivo permanentes.

À Dr.^a Guiomar Martins, pela amizade, pelas idéias compartilhadas e pelo exemplo. Admiro-a pela sua força, capacidade de enfrentamento e pela disponibilidade em acolher o outro.

À Coordenação da Central Estadual de Transplantes do Paraná, Dr. Carlos Renato d'Avila, pela disponibilidade à utilização de recursos e estrutura da Instituição, o acesso às informações a respeito dos doadores de órgãos e tecidos, ponto de partida deste estudo.

À equipe de plantonistas técnicas da Central Estadual de Transplantes, Cleís, Élcia, Maria Tereza, Regina, Solange e Tomoe, com as quais compartilho o universo do processo de doação de órgãos e tecidos. A necessidade das

trocas de plantão foi prontamente acolhida, o interesse pelo andamento da pesquisa traduziu-se em incentivo para chegar ao final.

À equipe de plantonistas administrativos da Central Estadual de Transplantes, Crélia, Diarminda, Judite, Neiva, Rosiméri, Sandra, Suzana e Zulene, pela companhia em cada plantão, ouvindo sobre o andamento da pesquisa e os meus desabafos, foram sempre importantes. Muito obrigada!

Aos funcionários da Central Estadual de Transplantes, que se interessaram pelo trabalho e incentivaram a continuidade do mesmo.

Às coordenadoras do Grupo Amigos Solidários na Dor do Luto, Zelinda e Sueli, e a todas as pessoas enlutadas que me acolheram nos momentos de encontro do grupo. Vocês me ensinaram a “olhar” o familiar enlutado de um modo especial e sensível, aprendi muito com seus depoimentos e histórias de vida. Hoje, consigo perceber, com maior clareza, que o cuidado prestado aos pacientes deve ser extensivo aos familiares, sempre.

À Luciane (Lu), amiga de tantos anos e de instantes compartilhados, pelo incentivo e amizade.

A todas as pessoas que colaboraram direta ou indiretamente para que esta trajetória se completasse.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Aos participantes deste estudo, os familiares de crianças e adolescentes doadores de órgãos e tecidos, especialmente seus pais, manifesto a minha gratidão, admiração e o infindável respeito, inicialmente pela atitude de terem doado os órgãos e tecidos daquela pessoa que lhes foi tão especial e que, mesmo sem saber o que aconteceria neste cenário até então ignorado, o da doação, aceitaram vivenciá-lo em um momento árduo de vida, um instante de angústia e sofrimento arrebatador. Em segundo lugar, por terem concordado em participar deste estudo, mesmo sabendo que tocaríamos em dolorosas recordações, que seriam revividos minuciosos detalhes a respeito de uma perda tão significativa. Os depoimentos foram marcados por intensa emoção, suscitadas pelas lembranças e a partir das histórias de vida e de morte, surgiram lágrimas, suspiros, desabafos, a expressividade do olhar, inúmeras pausas, palavras de carinho, culpa, saudade, saudade, saudade...

O acolhimento do pedido para que participassem deste estudo, a riqueza e a profundidade das informações que vocês familiares de doadores de órgãos e tecidos proferiram em seus discursos, levaram-me a reflexões sobre o existir, a capacidade de amar ao próximo e de amor ao familiar de uma forma incondicional, que abdica de estar junto do parente falecido em tempo integral, permitindo a retirada de partes de seu corpo para que sejam transplantadas em receptores anônimos. Ao término de todo processo de doação de órgãos e tecidos de seu familiar, finalmente o reencontro para as homenagens e despedidas.

Às mães contatadas que não se sentiram em condições de participar desta pesquisa, admiro-as da mesma forma e em igual intensidade, respeito o seu recolhimento e o seu silêncio, desejo que o tempo possa confortar os seus corações e que encontrem um novo sentido para a vida, após a experiência da perda de um filho...

RESUMO

ALENCAR, Silvia Cristina Sprengel de; CENTA, Maria de Lourdes. **Doação de órgãos e tecidos**: a vivência dos familiares de crianças e adolescentes doadores. Curitiba, 2006. 148f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná.

Este estudo teve como objetivo descrever a vivência dos familiares de crianças e adolescentes doadores de órgãos e tecidos, durante esse processo. A metodologia utilizada foi a da pesquisa qualitativa, tipo descritivo-exploratória. Utilizou-se como instrumento de coleta de dados a entrevista semi-estruturada. Os sujeitos do estudo constituíram-se nos membros de seis famílias, residentes em cidades do Estado do Paraná, que possibilitaram oito encontros para a realização de entrevistas, das quais participaram quinze depoentes. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná. A técnica escolhida para a análise dos dados e das informações, foi a análise temática, cuja base é dada por Minayo. Da análise das informações emergiram quatro categorias: a criança e o adolescente pela ótica dos familiares; a criança e o adolescente como foco do cuidado; vivência dos familiares no desencadeamento do processo de doação de órgãos e tecidos e convívio familiar após a doação. Foram confirmados os pressupostos de que os familiares optaram pela doação de órgãos e tecidos considerando a possibilidade de continuidade da vida, tanto do doador como do receptor, o sentimento de solidariedade e a manifestação em vida da criança ou adolescente favorável à doação. Observou-se, também, que a diversidade e complexidade de fatores envolvidos no processo de doação de órgãos e tecidos, como a condição clínica de morte encefálica, a tomada de decisão em relação à doação, a demora existente no decorrer dos procedimentos de retirada de órgãos e tecidos, a observação dos aspectos legais a serem cumpridos junto ao Instituto Médico Legal, a falta de informações específicas e de apoio vivenciada pelos familiares em relação aos profissionais de saúde, em um momento envolto por sentimentos e emoções, tornaram difícil o enfrentamento deste processo.

Palavras-chave: Enfermagem; Doação de órgãos e tecidos; Família.

ABSTRACT

ALENCAR, Sílvia Cristina Sprengel de; CENTA, Maria de Lourdes. **Organ and tissue donation experienced by family members of child and adolescent donors**. Curitiba, 2006. 148f. Dissertation (Nursing Master's Degree) – Nursing Post-graduation Program, Federal University of Paraná.

This study aimed to describe family members' experience of child and adolescent donors of organs and tissues during the donation procedure. Qualitative research, descriptive-exploratory in nature, was the methodology used. A semi-structured interview was used as the instrument for data collection. Fifteen subjects, members of six families living in Paraná State/ Brazil, were interviewed along eight meetings. The project was approved by the Research Ethics Board of Health Sciences from Federal University of Paraná. Theme analysis – grounded on Minayo – was the technique chosen for information and data analysis. Four categories emerged from information analysis: child and adolescent viewed by family members; child and adolescent as caring focus; family members' experience during the process of organ and tissue donation; daily family life after donation. The assumptions were confirmed that family members agreed with organ and tissue donation considering the possibility of life after death, donor's as well as recipient's, fraternal feeling and child or adolescent's expressed wish, when alive, favorable to donation. It was also observed the diversity and complexity of factors involved in the process of organ and tissue donation, such as the clinical condition of brain death, the decision-making for donation, the delay in the procedures for organ and tissue removal, the legal aspects to be complied with at the Institute of Forensic Medicine, lack of specific information and health professionals' support experienced by family members in this touching and grieving moment, which made coping process hard.

Key words: Nursing, Organ and tissue donation, Family.

SUMÁRIO

RESUMO	viii
ABSTRACT	ix
LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS	xii
INTRODUÇÃO	1
1 PERCORRENDO A LITERATURA	8
1.1 O PROCESSO DOAÇÃO-TRANSPLANTE	8
1.2 O PROCESSO DE MORRER E O LUTO	21
1.3 ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM NO PROCESSO DOAÇÃO-TRANSPLANTE	33
2 PERCURSO METODOLÓGICO	45
2.1 ABORDAGEM METODOLÓGICA DO ESTUDO	45
2.2 DELIMITAÇÃO DO ESTUDO	48
2.3 OS SUJEITOS DO ESTUDO	49
2.4 DESCREVENDO O PROCESSO VIVIDO NA COLETA DAS INFORMAÇÕES	50
2.4.1 Família de Pérola.....	52
2.4.2 Família de Topázio	52
2.4.3 Família de Quartzo	53
2.4.4 Família de Diamante.....	54
2.4.5 Família de Ametista	54
2.4.6 Família de Opala	55
2.5 ASPECTOS ÉTICOS	56
2.6 COMPREENDENDO AS INFORMAÇÕES.....	57
3 ANÁLISE DAS CATEGORIAS DISCURSIVAS	59
3.1 A CRIANÇA E O ADOLESCENTE PELA ÓTICA DOS FAMILIARES	59
3.1.1 Convivência com a Criança e o Adolescente	60
3.1.2 Desejo de Tornar-se Doador	65
3.2 A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COMO FOCO DO CUIDADO	66
3.2.1 Ocorrência do Acidente e Morte	67
3.2.2 A Internação da Criança ou do Adolescente	72

3.3	VIVÊNCIA DOS FAMILIARES NO DESENCADEAMENTO DO PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS	84
3.3.1	Decisão de Doar	85
3.3.2	Percepção da Família sobre o Trabalho da Equipe Hospitalar	92
3.3.3	Vivenciando os Procedimentos de Retirada de Órgãos e Tecidos	95
3.3.4	Distanciamento da CET	101
3.3.5	Ritos de Velório e Sepultamento do Doador	104
3.4	CONVÍVIO FAMILIAR APÓS A DOAÇÃO	107
3.4.1	Expressando Impulsos e Emoções Tardias	107
3.4.2	Contato com os Receptores	118
3.4.3	Família como Agente da Doação	123
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	128
	REFERÊNCIAS	135
	APÊNDICE - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	142
	ANEXO 1 - DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA DO SERVIÇO ENVOLVIDO	145
	ANEXO 2 - TERMO DE APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA	147

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AVC	- Acidente Vascular Cerebral
CC	- Centro Cirúrgico
CET-PR	- Central Estadual de Transplantes do Paraná
CFM	- Conselho Federal de Medicina
CNCDO	- Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
CRM	- Conselho Regional de Medicina
FAF	- Ferimento por arma de fogo
IML	- Instituto Médico Legal
ME	- Morte Encefálica
PCR	- Parada Cardiorrespiratória
PS	- Pronto Socorro
SNT	- Sistema Nacional de Transplantes
SUS	- Sistema Único de Saúde
TCE	- Traumatismo Crânio-Encefálico
UTI	- Unidade de Terapia Intensiva

INTRODUÇÃO

Atualmente a sociedade convive com incessantes descobertas e aperfeiçoamentos nas diversas áreas do conhecimento, que provocam questionamentos e certo grau de ansiedade, devido à velocidade dos avanços técnico-científicos, de recursos tecnológicos e com suas possibilidades de aplicação no cotidiano de trabalho dos seres humanos, em especial, os profissionais da área da saúde. Dentro desse contexto, o transplante de órgãos e tecidos é apenas um dos exemplos dessa inovação, recente no panorama histórico mundial, que requer discussões de cunho ético, psicológico, legal, espiritual, cultural e social, envolvendo a comunidade científica e os diversos segmentos da sociedade, pois confronta a morte de um indivíduo e as expectativas de mudança de qualidade de vida de outro(s). Entre esses dois extremos, somente a decisão favorável da família e a sua autorização formal podem tornar concreta a doação de órgãos e tecidos de seu ente querido.

Entre os profissionais da área da saúde que se empenham na realização do cuidado à pessoa humana, há uma grande dificuldade em demarcar os limites entre o viver e o morrer. Como vivemos em sociedade, submetidos a uma diversidade cultural, na qual não temos o mesmo olhar sobre a vida e a morte, o assunto suscita conflitos, inquietações e enfrentamentos (OLIVEIRA, 2005).

Hoje, com a modificação dos critérios de morte, até então definida como a cessação dos batimentos cardíacos, surgem o conceito de morte encefálica (ME) e a possibilidade de utilização de órgãos e tecidos do doador cadáver para os procedimentos de transplante, com a doação. Os familiares de possíveis doadores de órgãos e tecidos se vêem apreensivos, em dúvida e indecisos no momento da ocorrência, pois é assunto de restrita divulgação e conhecimento na sociedade e, conseqüentemente, também não é discutido nas conversas do cotidiano familiar. Há necessidade de reflexões individuais e coletivas, a respeito do ato de doação, que sejam capazes de modificar efetivamente o pensar e agir em relação a ele.

A confirmação da ME nos remete à polêmica e delicada questão da inviolabilidade do corpo humano e da conservação de sua imagem, em detrimento da disposição de suas partes com finalidade terapêutica, por meio dos procedimentos de transplante (CANTALEJO, 2000; OLIVEIRA, 2005). Nesta perspectiva, surge uma nova possibilidade de percepção e destinação ao corpo, a doação de seus órgãos e tecidos.

Segundo Palhares e Bastos (1997), a morte para a biologia pode ser considerada como oposição da vida. No filosófico-dialético, é o contrário do nascimento. Para a Medicina Legal, deve-se diferenciar a morte natural das mortes suspeitas e as não-naturais, que incluem as resultantes de patologias e as violentas. A morte natural é conseqüente ao desgaste celular, determinado fisiologicamente pelo processo de envelhecimento.

As mortes-não naturais apresentam uma doença de base, congênita ou adquirida; já as mortes violentas, também consideradas não-naturais podem ser decorrentes de acidentes, homicídios ou suicídios. As mortes suspeitas não permitem que se identifique prontamente a *causa mortis* exigindo perícia legal para defini-la. Nesta classificação, a ME ganha um lugar de destaque, amparada na Bioética, pela necessidade de um olhar diferenciado dos profissionais de saúde e destes em relação aos responsáveis legais pelo paciente, pela alteração do conceito de morte, pelas questões éticas, científicas, religiosas, filosóficas e legais envolvidas (PALHARES e BASTOS, 1997).

Para Silvado e Wittig (2003, p.545), a ME consiste na “perda definitiva e irreversível das funções do encéfalo por uma causa conhecida, comprovada e capaz de provocar o quadro clínico. Só existe ME após a perda definitiva e irreversível de todas as funções do tronco cerebral”.

As manifestações culturais têm demonstrado que as relações de afetividade não se encerram com a constatação da morte do indivíduo. Estas questões são pouco debatidas pela sociedade, pois envolvem tabus, crenças, valores, atitudes,

que requerem a compreensão e a aceitação de que o nascimento, a vida e a morte são momentos contíguos, como parte do nosso ciclo vital (OLIVEIRA, 2005).

A doação de órgãos e tecidos envolve, portanto, questões polêmicas, sendo um assunto culturalmente evitado pelo mundo ocidental. Em relação à prática dos profissionais de saúde que atuam nesta área, os estudos abordam as ações e experiências dos profissionais das áreas da medicina e da enfermagem, em particular, mas entendo que deva ser extensiva aos demais profissionais envolvidos, pois a vivência dessas situações no cotidiano de trabalho frequentemente dizem respeito a dúvidas, questionamentos, dilemas, pois envolve a finitude, doação de órgãos e família.

Justificando as razões deste trabalho, relato que no decorrer de minha formação acadêmica, mesmo antes da conclusão do curso de graduação em Enfermagem (UFPR) em 1987, busquei opções que ampliassem o horizonte de conhecimentos propostos pelas disciplinas ofertadas, com a realização de estágios extracurriculares, sendo que o de Pronto Socorro (PS) foi considerado o mais marcante.

O contato com o atendimento prestado pelos profissionais de saúde na área de emergência foi um desafio para mim, pois exigia agilidade na avaliação do cliente, eficácia e habilidade para realizar diagnósticos precisos, requerendo conhecimentos específicos, brevidade na realização das ações, interação e harmonia da equipe, serenidade e sensibilidade para atender o paciente e seus familiares, respeitando seus sentimentos, valores, costumes e crenças, no enfrentamento das situações que envolvem a vida e a morte.

Como profissional responsável pela supervisão desse setor vivenciei limites entre essa dualidade como parte do cotidiano de trabalho, pois neste ambiente se recebem pessoas na condição de óbito, outras em situação de morte iminente ou, ainda, em quadros críticos que possivelmente poderiam modificar drasticamente suas vidas. Alguns pacientes e seus familiares foram surpreendidos pela notícia inesperada de um acontecimento triste, de algo que não foi previsto. Nesse contexto surgem os questionamentos, momentos em que se buscam explicações ou culpados.

Ao longo dos meus dezenove anos como enfermeira e há quatorze anos atuando como docente, no curso Técnico em Enfermagem, pude comprovar que a Enfermagem acompanha todo o ciclo vital do indivíduo. Faz-se notar um paradoxo, pois, trabalhando na área obstétrica durante cinco anos, testemunhei a alegria, o deslumbramento e a felicidade dos pais com a chegada de um novo ser – o filho. Entretanto, supervisionando Unidades de Terapia Intensiva (UTIs), PS e Centro Cirúrgico (CC), percebi que o processo de vida e o de morte caminham juntos e que o decurso de morrer é o limite final do ciclo.

Desde março de 2001, atuo como plantonista técnica no Setor de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos da Central Estadual de Transplantes do Paraná (CET-PR). Este recorte profissional me fez ver uma nova perspectiva para a Enfermagem, enxergar a vida a partir da morte.

Como plantonista da CET-PR, eventualmente, sou solicitada pelos profissionais de saúde a comparecer a um hospital no qual um possível doador está internado, para conversar com os seus familiares a respeito da doação de órgãos e tecidos. Nesse momento, presencio reações diversas, como tristeza, estado de choque, inconformismo, revolta, negativa à doação em face da esperança de restabelecimento, incompreensão. Diante do fato, há pessoas que mesmo sem saber a intenção em vida de seu ente querido, compreendem a irreversibilidade do processo e se dispõem a doar seus órgãos e tecidos. Há ainda os familiares que manifestam espontaneamente a intenção de doar, buscando transformar aquela morte em esperança de sobrevivência de pacientes incluídos nas listas de espera por transplante.

A família assume importância no processo de doação de órgãos e tecidos, por ser legalmente responsável pela autorização da retirada dos mesmos. O que se define como família, neste estudo, é a união das pessoas por laços de consangüinidade ou não, residentes ou não sob o mesmo teto e que tenham estabelecido uma relação de afetividade em relação ao doador de órgãos e tecidos. Cabe ressaltar que, legalmente, apenas o “cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive”, podem assinar a autorização para a

retirada de órgãos e tecidos, conforme ampara a Lei Federal n.º 10.211 de 23 de março de 2001 (BRASIL, 2006e, p.189).

Angelo (1997), em sua tese “Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem”, delimita o que ela designou de pequenas verdades, para aqueles que pretendem trabalhar efetivamente junto às famílias. Para essa autora, o trabalho da enfermagem que não agregue a família está incompleto, pois trabalhamos com situações que geram sofrimento ao indivíduo e suas famílias, os quais necessitam de amparo no enfrentamento de suas vivências. Angelo aponta que essas experiências vividas por sua clientela precisam ser interiorizadas e compreendidas em profundidade, para possibilitar a intervenção dos profissionais de saúde, com a oferta do apoio necessário.

As afirmações dessa autora vêm corroborar com o presente estudo, pois acredito que a família que perdeu um ente querido, vivenciou o processo de doação de seus órgãos e tecidos e está no decurso do período de luto, necessita compreender essa experiência vivida para tentar superá-la. Essas atitudes são imprescindíveis aos profissionais de enfermagem que querem prestar um cuidado de qualidade.

Diante desta nova forma de olhar, interessei-me por aprofundar o contato com as famílias que tiveram a atitude positiva de doar órgãos e tecidos de seus entes queridos, elegendo esta temática como objeto de estudo.

A doação de órgãos e tecidos é vista pela sociedade, em geral, como um ato de solidariedade, amor e desprendimento dos familiares. No entanto, ela exige a tomada de decisão num momento de extrema dor e angústia motivados pelo impacto da notícia da morte, o sentimento de perda, a interrupção inesperada de uma trajetória de vida.

Embora para o receptor de um órgão ou tecido os benefícios sejam incontáveis, percebe-se que as doações feitas atualmente são insuficientes para atender ao grande contingente de pessoas em listas de espera, cadastradas nas Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDOs), situadas nas capitais dos estados brasileiros.

Inúmeras vezes, no decorrer dos plantões na CET-PR, recebi ligações telefônicas ou foi discorrido sobre o assunto com pessoas em lista de espera ou seus familiares, que se mostravam aflitos, demonstrando expectativa pelo dia da chegada do tecido ou órgão necessário. Ao mesmo tempo, o medo e a incerteza de não sobreviver até o dia do procedimento, no caso de pacientes graves, também foram evidenciados, pois existe o risco de morte, devido às complicações clínicas decorrentes da doença.

As histórias de vida vão desde indivíduos jovens, que estão impossibilitados de acompanhar as atividades escolares em face de deficiência visual e a espera pelo transplante de córnea, até os que relatam ter abandonado o trabalho formal em virtude de obstáculos impostos pela imperiosa exigência de comparecimento às sessões de hemodiálise, três vezes por semana, aliado às intercorrências e ao mal-estar referido por eles, no período imediato após as sessões. A expectativa da realização do transplante, em tempo hábil, representa a esperança de retomada das atividades cotidianas e a busca da autonomia plena, não excluindo o imprescindível acompanhamento pela equipe médica, no período pós-transplante.

Os dados estatísticos fornecidos pela CET-PR mostram que, até 30 de junho de 2004, havia 3.790 pacientes em lista de espera e em 30 de junho de 2005, o número sofreu um acréscimo para 4.336 pessoas, o que demonstra um incremento em torno de 14% neste quantitativo de pacientes cadastrados, em apenas um ano em nosso Estado. Devido a este fato, observa-se que o número de doações é insuficiente em relação ao crescimento exponencial de pacientes em listas de espera.

Considerando os fatos expostos, bem como a existência de escassa literatura nacional que retrate a experiência vivenciada pelos familiares de doadores de órgãos e tecidos, a minha atuação profissional como plantonista técnica na CET-PR há cinco anos, convivendo diariamente com as notificações de morte e a realidade vivida pelas pessoas que compõem as listas de espera, me motivou a abordar este tema e a propor a realização deste estudo. Para tanto, defini como **questão norteadora**:

como a experiência da perda de uma criança ou de um adolescente e a doação de seus órgãos e tecidos reflete na vida da família doadora?

Na tentativa de responder a esse questionamento, senti a necessidade de estabelecer alguns **pressupostos**, ou seja: 1) os familiares optam pela doação de órgãos e tecidos considerando a possibilidade de continuidade de vida da criança ou adolescente; 2) o ato de doar busca minimizar o sentimento de culpa dos familiares diante da morte de seu ente querido; 3) o sentimento de solidariedade auxilia a decisão familiar pela doação; 4) a família atende ao desejo da criança ou do adolescente, quando houve manifestação dos mesmos, como sendo favoráveis à doação; 5) quando a conduta, ao longo da vida da criança ou do adolescente, sendo solidária, serve de indicativo para a tomada de decisão de doar.

O **objetivo** deste estudo é descrever a vivência dos familiares de crianças e adolescentes doadores de órgãos e tecidos, durante esse processo.

1 PERCORRENDO A LITERATURA

1.1 O PROCESSO DOAÇÃO-TRANSPLANTE

O surgimento e a trajetória dos transplantes podem ser considerados um dos aspectos históricos evolutivos da humanidade, excedendo em pouco mais de cinco décadas ao longo do século XX os registros das primeiras ocorrências nesta área, envolvendo seres humanos.

As tentativas de utilização de partes do corpo a partir de cadáveres não são recentes, sendo que uma das mais conhecidas envolveu Cosme e Damião, citados na História dos Transplantes, como os “cirurgiões-santos”. Eles realizaram o transplante da perna de um homem negro que falecera, em um indivíduo branco, preocupando-se em reconstituir a mutilação sofrida pelo cadáver, com a parte afetada do paciente branco. Este fato demonstra o comprometimento existente em relação à reconstituição e a integridade corporal do cadáver, desde a Idade Média (RAMOS FILHO et al., 2003).

O primeiro transplante renal humano proveniente de doador cadáver foi realizado em 1933, pelo cirurgião Yo Yo Voronoy, na Rússia. Esse procedimento não foi bem-sucedido e o receptor faleceu após 48 horas, pois o órgão havia sido retirado depois de transcorridas seis horas da parada cardíaca e o rim então não funcionou (PEREIRA, 2000; COELHO et al., 2003).

Em 1954, em Boston – Estados Unidos, depois de experiências mal-sucedidas, o Dr. John Merrill, em um trabalho conjunto com cirurgiões do Peter Bent Brigham Hospital, realizou o primeiro transplante renal com sucesso, entre gêmeos idênticos. Esse transplante foi um marco na medicina internacional, sendo que a sobrevivência dos receptores perdurou por mais de vinte anos (ROCHA, 1993; FREITAS, 2003).

No Brasil, a história dos transplantes teve início em 1965, no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, por meio dos trabalhos conduzidos pelos médicos Emil Sabagga e Geraldo Campos Freire, na área de nefrologia. Atualmente,

após milhares de transplantes realizados, esta é uma opção terapêutica reconhecida e consagrada pela nossa sociedade (ROCHA, 1993).

Os transplantes ganharam um lugar de destaque nos meios de comunicação somente após a divulgação da realização do primeiro transplante cardíaco, por Barnard, em dezembro de 1967, na cidade do Cabo, África do Sul (PARIZI e SILVA, 1998).

Lamb (2000) aponta que a partir desse feito, em que o Dr. Barnard implantou o coração em Louis Washkansky, resultando em óbito após dezoito dias, a sociedade debateu a respeito do ocorrido, acabando com a convicção de que a medicina é uma ciência isenta de valores. Como consequência, os transplantes de órgãos deixaram de ser vistos apenas como uma possibilidade terapêutica, passando a ponderar-se o fator moral, além da questão médica, incitando a população a refletir ética e filosoficamente, pois o coração deixou de ser visto meramente sob o ponto de vista biológico e ganhou uma significação mais ampla, ou seja, simbólica, moral e cultural.

No Brasil, no dia 26 de maio de 1968, o Dr. Euríclides de Jesus Zerbini realizou o primeiro transplante cardíaco, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, sendo o primeiro procedimento desta natureza na América do Sul e o décimo sétimo realizado no mundo. O receptor, João Ferreira da Cunha, conhecido como João Boiadeiro, faleceu vinte e oito dias após o transplante e houve rejeição do órgão (LAMB, 2000).

O Manual de Transplantes da CET-PR (2004) registra seus marcos em transplante no Estado do Paraná:

[...] iniciou-se em 1959 com o primeiro transplante de córnea realizado pelo oftalmologista Carlos Augusto Moreira. Já, o primeiro transplante de rim com doador vivo foi realizado em Londrina pela equipe do Doutor Lauro Brandina e do Doutor Altair Jacob Mocelin, com a participação do Doutor Antônio Marmo Lucon da Universidade de São Paulo, em 1973. Em 1979, foi realizado no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná o primeiro transplante de medula óssea do Brasil pela equipe do Doutor Ricardo Pasquini. O primeiro transplante de coração foi realizado em 1985 no Hospital Evangélico de Curitiba pela equipe do Doutor Danton Rocha Loures, e o primeiro transplante de fígado, em 1991, no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, pela equipe do Doutor Júlio Cezar Uilli Coelho. O primeiro transplante de rim e pâncreas no Estado do Paraná foi

realizado, mais recentemente, pela equipe do Dr. João Eduardo Leal Nicoluzzi no Hospital Angelina Caron, de Campina Grande do Sul, em janeiro de 2001 (PARANÁ, 2004b, p.11).

Em novembro de 2005, Curitiba tornou-se a segunda capital brasileira a realizar o transplante de ilhotas pancreáticas, no Hospital Universitário Cajuru, precedida apenas por três procedimentos desta natureza, realizados em São Paulo, a partir de dezembro de 2002 (CAMPOS, 2005). Esse fato vem a confirmar que, apesar da curta história, os avanços e os estudos não cessam, pois o transplante de órgãos e tecidos é um processo complexo, dinâmico e de extrema importância em nossa sociedade.

No final da década de 1970, com o desenvolvimento da ciclosporina como medicamento imunossupressor, houve aumento no número de transplantes e uma sobrevida elevada dos enxertos. A partir do momento em que a imunossupressão contribuiu para a melhoria dos resultados dos transplantes, resultou em maior aceitabilidade dos procedimentos pela sociedade em geral (FREITAS, 2003).

Nas reflexões de Pereira (2000), esse medicamento revolucionou o progresso dos transplantes em todo o mundo, por colaborar na elevação do número de procedimentos e no índice de sobrevida dos receptores e, com isso, estimular a comunidade científica a buscar inovações e aprimoramentos.

O surgimento dos transplantes, como possibilidade terapêutica e não como experimento, traduziu-se em uma perspectiva de melhoria da qualidade de vida de pacientes que necessitam substituir órgãos ou tecidos doentes por outros sadios. Esse fato, segundo Martins (2003), transformou os órgãos do doador-cadáver em motivo de anseio por parte de receptores que desejam ter uma vida mais digna e adiar o momento de morrer, fazendo com que o cadáver se tornasse útil socialmente, inovando atitudes morais.

Para os familiares, o corpo do morto tem a representação da memória e da imagem da pessoa falecida, sendo inaceitável qualquer intenção de mutilação. O respeito ao cadáver caracteriza todos os sistemas de crenças religiosas e, assim,

as manifestações culturais em consideração a ele são diversificadas. No entanto, no caso da doação-transplante, a família não percebe a retirada de órgãos e tecidos como transgressão à integridade corporal, pois se há uma finalidade terapêutica, não caracteriza um desrespeito ao cadáver (LAMB, 2000).

Dessa maneira, o cadáver passou a despertar grande interesse pela possibilidade de utilização de partes de seu corpo, desde que autorizado pelos seus familiares, para prolongar e proporcionar a melhoria da qualidade de vida a outros seres humanos e, com isso, a morte transforma-se em vida, por meio da doação de órgãos e tecidos.

Martins (2003) relata que na era pré-transplante, a moral considerava certa a inviolabilidade do cadáver; entretanto, com esse advento da ciência, a utilização de órgãos e tecidos para transplante é aceita pela sociedade, pois tem a intenção de salvar vidas.

Os que aguardam a chegada do órgão ou tecido para transplante têm interesse nas doações, pois é por meio deste procedimento que eles vislumbram recuperar sua saúde. No entanto, esses pacientes podem ter conflitos relacionados à doação, à igualdade de direito e à necessidade que outros indivíduos em lista de espera têm em relação ao órgão disponível, devido à urgência diante do seu estado de saúde. Além disso, conforme exposto por Erba (2005), há que se considerarem as implicações de ordem psicológica, pois não há disponibilidade de órgãos de doador cadáver sem a morte de alguém.

A opção pela doação de órgãos ou tecidos pode gerar dilema, indecisão e conflito na família do paciente que tenha a confirmação da ME, pois é ela que irá cumprir a vontade da pessoa falecida ou então tomar a decisão entre doar ou não os órgãos e tecidos de seu familiar.

Para o corpo do doador cadáver não há nenhum malefício com a retirada de órgãos ou tecidos, após a autorização formal dos familiares, já que não terão mais utilidade naquele corpo inanimado (MARTINS, 2003). A preocupação com a deformação do corpo após a retirada de órgãos ou tecidos, no entanto, é um fator relevante na

tomada de decisão no âmbito familiar e na sociedade, pois está relacionada a valores, ritos e mitos adotados culturalmente. Para que ocorra uma mudança de comportamento social, necessita-se de uma explicação mais detalhada para os familiares sobre os aspectos que envolvem não só a retirada de órgãos e tecidos, mas, inclusive, sobre a reconstituição do corpo. Este cuidado poderá contribuir para a desmistificação desta prática e para o aumento do número de doadores, reduzindo o tempo de permanência dos possíveis receptores e o número de óbitos nas listas de espera, para os diversos órgãos e tecidos.

A decisão pela doação de órgãos e tecidos do familiar é tomada num momento de sofrimento e instabilidade emocional, mostrando a evidência de um ato de altruísmo, que a maioria das pessoas não consegue entender e aceitar, porque a cultura e a religião tornam evidentes as contradições existentes na sociedade (SILVADO e WITTIG, 2003).

Outro fator que interfere na implementação da doação de órgãos e tecidos é a inquietação da família do potencial doador em relação ao critério de morte, pois os vínculos afetivos, culturais e religiosos impõem uma diversidade de sentimentos e respeito ao falecido por parte dos familiares (MARTINS, 2003).

O conceito de ME foi exaustivamente discutido e, atualmente, é aceito pela comunidade científica de todo o mundo. A partir da suspeita clínica de ME e no decorrer do processo de comprovação da mesma, devem-se utilizar os recursos avançados da terapia intensiva, garantindo a perfusão dos órgãos do potencial doador e sua viabilidade para utilização em transplantes, como registram Parizi e Silva (1998), pois ao contrário de ficar aguardando a parada cardiorrespiratória e a iminência de dano aos órgãos, deve-se comprovar a existência de lesão encefálica irreversível, o que é incompatível com a conservação das funções vitais. Este procedimento é regulado pela Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) n.º 1.480/97, que por determinação da Lei Federal n.º 9.434/97, exige o parecer de dois médicos não ligados à equipe de transplante para diagnosticar tal evento (PARIZI e SILVA, 1998; CFM, 1997; BRASIL, 2006a).

Vale ressaltar que, para se chegar à definição de ME, houve inúmeros estudos e debates com a comunidade científica brasileira, culminando com a Resolução n.º 1.480 de 08 de agosto de 1997 do CFM e, em nosso Estado, a Resolução n.º 82 de 19 de agosto de 1999 do Conselho Regional de Medicina do Paraná (CRM), que tratam dos critérios para a determinação da ME e orientam o assunto (CFM, 1997; CRM, 1999).

Desde a definição do conceito e do estabelecimento de critérios para comprovação da ME, os batimentos cardíacos deixaram de ser os determinantes da vida, consolidando as modificações decorrentes das inovações científicas e tecnológicas. Assim, o coração de alguém que morreu pode ser implantado em outra pessoa que aguarda na fila de espera, cujo próprio coração removido pode até ser doado, para que se processem suas valvas cardíacas, para implante em outros receptores (LAMB, 2001).

O surgimento de critérios universalmente reconhecidos para a determinação da ME é de suma importância, pois possibilita a utilização dos órgãos e tecidos do potencial doador para transplante, mas, sobretudo, determina um limite de manutenção do corpo, como aponta Marino Junior (2001). Para ele, deve-se saber o momento de interromper a manutenção artificial das atividades vitais de um paciente em ME, não prolongando o uso dos meios terapêuticos, somente porque se tem recursos técnicos ou para atender a vontade dos familiares.

A notícia da confirmação da ME é circunstancialmente mais assustadora, pois envolve na maioria das vezes crianças, adolescentes e adultos que sofreram uma lesão encefálica de modo incisivo, sendo o tempo decorrido entre a causa determinante da internação e a evolução para a ME muito exíguo, impossibilitando aos familiares a absorção da notícia da internação, da suspeita e da confirmação da ME e, ainda, da possibilidade da doação de órgãos e tecidos. É uma situação crítica e de grande instabilidade emocional, que muitas vezes impede que os familiares lembrem da doação de órgãos e tecidos e optem por ela.

Essa morte delimita o fim da vida humana, embora persista a vida biológica no organismo. Quando ela ocorre, os órgãos continuam mantidos artificialmente,

porém dada à irreversibilidade do fato, fica inviabilizada a conservação da vida dos demais órgãos e tecidos (MARTINS, 2003).

Como aponta Bernard (1994), a obtenção de órgãos de um doador cadáver só é possível se obedecidas duas condições: a certeza da ME e o consentimento familiar. Em atendimento à primeira delas, cabe à equipe médica a detecção de potenciais doadores de órgãos durante sua internação nas UTIs e, também, fazer cumprir todas as exigências preconizadas pela legislação em vigor para a comprovação da ME, realizando a manutenção clínica adequada do possível doador, garantindo a viabilidade dos órgãos, com a finalidade da transplantação. Emed e Emed (2003) mostram que o comprometimento dos médicos intensivistas no processo doação-transplante está subordinado ao seu estilo individual, sendo uma conduta pessoal a identificação e notificação de potenciais doadores, contrariando assim a obrigatoriedade de notificação dos casos de ME à CNCDO competente.

Autores como Leite (1997) e Garcia (2000) expõem que a problemática ligada ao processo doação-transplante e a efetiva captação de órgãos não é a inexistência ou insuficiência de potenciais doadores, mas sim a dificuldade de torná-los doadores efetivos. Leite (1997) enfatiza que a participação dos profissionais de saúde diretamente envolvidos neste processo é imprescindível em todas as suas etapas, tais como: a detecção de possíveis doadores, a comprovação da ME, a comunicação permanente com os familiares para deixá-los cientes da situação e a obtenção da autorização para a retirada de órgãos e tecidos. Este autor estima que menos da metade dos médicos que cuidam de pacientes críticos sabe identificar um possível doador.

Cabe à equipe de saúde noticiar a ME aos familiares e colocar a opção pela doação de órgãos e tecidos. Existe a necessidade de tomar-se uma decisão relativamente rápida, pois apesar de todos os esforços envolvidos com a manutenção do potencial doador, com suporte ventilatório e uso de drogas vasopressoras, a condição de estar em ME determinará o colapso cardiovascular dentro de três a cinco dias (GREENBERG, 1997). Segundo Pallis, citado por Lamb (2001), a irreversibilidade desse quadro é uma condição indispensável para a determinação de morte, pois em

todo mundo, não há registro de que qualquer indivíduo em ME tenha se recuperado, apesar das medidas de manutenção disponíveis e empregadas na assistência em UTI.

Vale lembrar que a Lei Federal n.º 9.434 de 04 de fevereiro de 1997, em seu artigo 3.º, inciso III, expõe que: “será admitida a presença de médico de confiança da família do falecido no ato da comprovação e atestação da morte encefálica”. Caso não tenha sido dada essa opção à família, independente do(s) motivo(s) e uma vez confirmada a ME, a equipe médica deve conversar pormenorizadamente com os familiares a respeito, esclarecendo-lhes as dúvidas e enfatizando a irreversibilidade do processo (BRASIL, 2006a, p.12).

Na sequência, buscando a segunda condição para que seja viabilizada a doação de órgãos e tecidos, cabe à Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante, o delicado e relevante papel de discorrer sobre o assunto com o núcleo familiar, expondo a respeito da possibilidade da doação de órgãos, detalhando os passos a serem seguidos, em caso afirmativo ou negativo (BRASIL, 2005).

A essas questões levantadas, agregam-se outros fatores que prejudicam a otimização do processo doação-transplante, como a subnotificação de casos suspeitos de ME e a notificação tardia, quando o potencial doador apresenta distúrbios hidroeletrolíticos importantes ou instabilidade hemodinâmica (bastante freqüente dada a gravidade do caso, motivada pela lesão encefálica).

As dificuldades relativas à infra-estrutura dos estabelecimentos de saúde interferem significativamente no processo doação-transplante. Um desses entraves seria a dificuldade ou a demora para a realização de exames laboratoriais ou complementares, ocorrendo, em certas ocasiões, uma espera superior a 24 horas para que se conheça o tipo sanguíneo e fator Rh do potencial doador. Registra-se também a falta de leitos de UTI, fazendo com que o potencial doador permaneça, muitas vezes, dentro do bloco cirúrgico ou em maca na área de atendimento do PS, aguardando vaga, o que retarda os procedimentos para comprovação da ME e dificulta a manutenção clínica do possível doador, dentre outras. A recepção do paciente e seus

familiares, a comunicação permanente e sensível com a família e a transparência na condução do tratamento são situações que podem deixar muito a desejar.

Segundo Bandeira (2001), o diagnóstico de morte determina o fim da personalidade jurídica e mantém a esperança daqueles que estão inscritos nas listas de espera para serem transplantados, situação de permanente confronto entre a vida e a morte, ou seja, os potenciais receptores de órgãos e tecidos vêem na morte a possibilidade de prolongamento de suas existências, bem como a de melhoria da qualidade de suas vidas.

Em relação à personalidade e à designação de pessoa, que inexistem a partir da confirmação da ME, Gogliano (1993, p.149) afirma que:

A personalidade termina com a morte. Extinguindo-se a personalidade não há que se falar de pessoa e sujeito de direitos. Em respeito à dignidade humana, o cadáver, o corpo humano inanimado é protegido pelo direito e não pode ser objeto de relações de direito privado patrimoniais, por ser *res extra commercium*, por conservar a memória da pessoa viva e envolver relações de família.

No Brasil, diversos dispositivos legais protegem os direitos da pessoa humana referente à remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante. Desde 1963, quando houve a primeira disposição legal sobre a retirada de órgãos e tecidos de pessoas falecidas, até os nossos dias, várias modificações na legislação ocorreram. No entanto, a que merece especial destaque é a Lei Federal n.º 9.434 de 04 de fevereiro de 1997, regulamentada pelo Decreto Federal n.º 2.268 de 30 de junho do mesmo ano, que adotou a chamada “doação presumida”, ou seja, todos seriam considerados doadores, a não ser por manifestação de vontade contrária à doação em seus documentos (BRASIL, 2006a e b).

Essa Lei foi idealizada visando aumentar a oferta de órgãos, sendo que expressa em seu artigo 4.º: “salvo manifestação de vontade em contrário, nos termos desta Lei presume-se autorizada a doação de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano para finalidade de transplantes ou terapêutica *post mortem*” (BRASIL, 2006a, p.12). Essa legislação ocasionou muita polêmica e opiniões adversas em vários

segmentos da sociedade e da comunidade científica, inclusive ressentimentos em relação às questões culturais da população.

Desta forma, esses transtornos suscitaram a necessidade de alteração de alguns dispositivos desta legislação, surgindo então a Lei Federal n.º 10.211, de 23 de março de 2001, que em seu artigo 4.º, estabelece que:

a retirada de tecidos, órgãos e partes do corpo de pessoas falecidas para transplantes ou outra finalidade terapêutica, dependerá da autorização do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, firmada em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte (BRASIL, 2006e, p.189).

A mesma lei descreve em seu 2.º artigo que as manifestações da vontade de doar, constante nos documentos perdem sua validade a partir do dia 22 de dezembro de 2000, determinando que a decisão familiar seja a única forma de autorização para a doação (BRASIL, 2006e). A legislação vigente preconiza a transparência do processo de doação de órgãos e tecidos, assegurando às famílias a legalidade do mesmo. A tomada de decisão requer reflexão e discussão dos familiares envolvidos, sobre a retirada de partes do corpo do ente falecido, em prol de pessoas desconhecidas que dependem deste gesto para sobreviver. Por outro lado, junto a essas dificuldades, existe a possibilidade de esta família encarar a doação como um gesto de solidariedade, compaixão, nobreza de espírito e desprendimento.

Apesar da importância da doação de órgãos para salvar vidas, esse processo ainda suscita freqüentes discussões e reflexões no campo da ética. A bioética, segundo Kipper e Clotet (1998), está centrada nos fenômenos ligados à vida humana, aos avanços tecnológicos e das ciências relacionadas à saúde e ao seu cuidado, e, atualmente, se traduz em uma referência para a qual convergem a atenção e os debates nos diversos campos de atuação.

O pluralismo ético dominante e a premência de direcionamentos para a solução de conflitos de caráter ético fizeram desabrochar o principlismo como meio mais conhecido e apropriado para se tratar dos problemas éticos envolvendo a área da saúde. O principlismo apresenta quatro princípios ou modelos norteadores: o

princípio do respeito à autonomia, o da não-maleficência, o da beneficência e o da justiça (KIPPER e CLOTET, 1998).

Segundo Martins (2003), a legislação sobre a doação de órgãos e tecidos deve considerar os princípios da beneficência e não-maleficência para os potenciais receptores, minimizando a não-maleficência para o doador vivo, resguardando a autonomia dos indivíduos que em vida manifestaram o desejo de ser ou não doador de órgãos, assim como a dos familiares em tomar a decisão, nas situações em que o potencial doador não havia expressado a sua vontade em vida. O princípio da justiça pressupõe a distribuição dos órgãos disponíveis da forma mais justa possível.

No Brasil, o princípio da justiça tem sido observado a partir da criação das estruturas administrativas das CNCDOs, instaladas nos Estados e, também, com o cumprimento da legislação vigente, que estabelece critérios para o credenciamento dos estabelecimentos de saúde e das equipes especializadas para a realização dos transplantes, autorizados mediante vistorias técnicas “in loco” e renovada a cada dois anos. O artigo 2.º da Lei Federal n.º 9.434/97 expressa que:

a realização de transplantes ou enxertos de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano só poderá ser realizada por estabelecimento de saúde, público ou privado, e por equipes médico-cirúrgicas de remoção e transplante previamente autorizados pelo órgão de gestão nacional do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2006a, p.11).

A legislação vigente dispõe também sobre o sistema de lista única, constituída por um conjunto de critérios específicos, definidos e executados de forma transparente, para a distribuição de cada órgão ou tecido para os receptores inscritos, por ordem de inscrição, exceto nos casos de urgência (BRASIL, 2006c).

Em relação à autonomia da pessoa, Segre et al. (1998) referem que esta quando viva tem o direito à escolha sobre si mesma, fazendo uso da subjetividade que lhe é particular, dentro de sua escala de valores, crenças, pensamentos, alicerçados no decorrer de sua existência e sua realidade de vida. O indivíduo traça seus planos, embasado na vontade, toma decisões, faz uso da liberdade e assume as conseqüências advindas de seus atos.

Nos casos de diagnóstico de ME ou quando houver a parada cardiorrespiratória (PCR), o poder de decisão e o uso da autonomia são transferidos à esfera familiar, que provavelmente respeitará a vontade da pessoa que faleceu, em relação a sua intenção de ser ou não um doador ou, então, deverá decidir mesmo sem a manifestação expressa da pessoa falecida. Se essa decisão gerar conflito ou impasse familiar, os profissionais de saúde podem se valer do princípio da beneficência na tentativa de sensibilizar a família sobre os benefícios da doação e, ainda, a idéia da morte sendo encarada como o começo e não como o fim.

Tendo em vista a complexidade do processo de doação de órgãos e tecidos e os dilemas que podem ser gerados, torna-se importante que as pessoas comentem sobre a sua visão a respeito do assunto, se são favoráveis ou não à doação, suas dúvidas e seus medos, independente da idade. Na minha prática como plantonista da CET-PR, observo que quando houve manifestação prévia da vontade de quem faleceu em relação à doação, a tomada de decisão dos familiares é mais serena, pois eles a reconhecem como um desejo da pessoa falecida e, em geral, ela é respeitada pelos parentes. Percebo que a família expressa o respeito às crenças e aos valores construídos no decorrer da existência do ente querido, inclusive, o direito de decidir sobre o destino que se quer dar ao corpo, após a morte.

A literatura mundial relata o aumento exponencial de receptores em lista de espera para os diversos órgãos como uma questão universal, cuja insuficiência da captação resulta em óbitos pela espera do órgão que não se efetiva em tempo hábil (ROCHA, 1993; GARCIA, 2000; LAMB, 2000).

Gaspar (2006) ressalta que o Brasil tem uma lista de espera com 63.975 pessoas, das quais 24.549 aguardam por um transplante de córnea, sendo o Estado de São Paulo o que apresenta o maior número de potenciais receptores em lista de espera, com 16.634 pessoas. O Paraná possui 4.523 indivíduos em lista de espera, sendo que 2.403 aguardam por um transplante de rim; 1.459, de córnea; 506, de fígado; 70, de coração; 46, transplante conjugado de rim-pâncreas; 39, transplante

de pâncreas isolado, como apontam os dados fornecidos pelo Sistema Nacional de Transplantes (SNT), em seu levantamento realizado até abril de 2006.

Com a necessidade de o Ministério da Saúde controlar e avaliar as atividades de cadastro dos potenciais receptores, captação e a distribuição de órgãos e tecidos para transplantes, dentre outras, foi criado um sistema informatizado, o SNT. As listas de espera são regionalizadas e gerenciadas pelas CNCDOs dos estados brasileiros, especialmente em função de questões técnicas e dada à extensão geográfica. Essas Centrais foram regulamentadas a partir de 1997, por meio do “Decreto Federal n.º 2.268, que instituiu o Sistema Nacional de Transplantes e, nos estados, as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos - CNCDOs, como unidades executivas das atividades do SNT” (PARANÁ, 2004b, p.13).

Cabe salientar a estrutura que regulamenta, em nível estadual, a totalidade de ações que envolvem o processo de doação de órgãos e tecidos, em nosso Estado, a CET-PR. Este órgão foi inaugurado em 13 de dezembro de 1995, com sede em Curitiba, contando com Centrais Regionais em Londrina, Maringá e Cascavel, cujo gerenciamento fica a cargo da Secretaria Estadual de Saúde. A CET-PR tem como objetivos garantir a justiça na distribuição de órgãos e tecidos, regulamentando e incentivando a procura, a captação e a distribuição de órgãos e tecidos para transplante no Estado, visando ao aumento na captação e utilização dos mesmos, efetivamente (PARANÁ, 2004b).

A ME é de notificação obrigatória e deve ser feita em caráter de urgência às Centrais de Transplantes, buscando-se a agilização de procedimentos necessários à viabilidade dos órgãos do potencial doador e sua efetiva utilização. Para tal, todos os estabelecimentos de saúde, credenciados ou não ao Sistema Único de Saúde (SUS), de acordo com a Lei Estadual n.º 11.236/95 e pela Lei Federal n.º 9.434/97, devem notificar os casos pertinentes à CET-PR, cujo funcionamento é ininterrupto (PARIZI e SILVA, 1998; PARANÁ, 2004a e b; BRASIL, 2006a).

A mudança do tempo de espera nas listas de potenciais receptores, em todo o mundo, está diretamente ligada à decisão dos familiares dos possíveis doadores,

pois deles depende a decisão pela doação de órgãos e tecidos de seu ente querido. No entanto, o ato de doar envolve o pensar em relação à finitude humana e tem diversas repercussões na vida daqueles que ficam, como veremos a seguir.

1.2 O PROCESSO DE MORRER E O LUTO

A morte é a única certeza da condição humana. A morte, no contexto deste estudo, se refere às pessoas que saíram de casa para trabalhar, estudar, passear, se despediram dos familiares como costumavam fazer e nunca mais sequer puderam conversar com eles, dada a gravidade da lesão encefálica, o comprometimento da consciência e a rápida evolução do caso.

Esse evento universal preocupa o ser humano pelo mistério que representa, pela imprevisibilidade de sua trajetória, pelo medo do desconhecido, pela imponderabilidade que se tem em falar, pensar e agir em relação a ela. Desperta uma busca incessante de explicações para esta ocorrência, pelo sentido que damos à nossa existência, pelo momento, pelas circunstâncias, pela idade e a causa determinante, que sem aviso prévio se impõe. Assim, ela não é pensada como evento natural da vida, ao contrário, é imaginada habitualmente num futuro distante e relacionada ao outro. Vale ressaltar que o evento da morte não se reduz à “mera falência física de um corpo biológico, pois institui um vazio interacional não só para a família e sua rede de relações, mas também para a sociedade em geral” (ALENCAR, LACERDA e CENTA, 2005, p.173).

Os sentimentos que afloram com a situação de morte são os mais diversos. Dentre os de caráter negativo estão o insucesso, a impotência, o silêncio, o rancor, a indignação, a dor, a culpa, o sentimento de perplexidade e de injustiça diante da perda, o desamparo; os de caráter positivo são representados pela “paz, celebração da própria vida, do valor da pessoa em vida, da terminalidade do tempo terreno, do cumprimento de uma etapa de vivência” (ALENCAR, LACERDA e CENTA, 2005, p.173). Para essas

autoras, esses sentimentos vividos impulsionam o ser humano à busca do significado da existência e da transcendência, no qual o indivíduo se depara com a finitude humana.

Porém, o senso comum entende que a morte surge como um evento devastador na vida do ser humano, um fato inesperado e inimaginável, pois é natural ao indivíduo ter a percepção da morte com os outros e para os outros, nunca ligada à sua existência ou a de um dos seus. Dessa forma, como um paradoxo, é mais fácil aceitar a morte do próximo e as notícias das crescentes estatísticas dos que morrem vítimas da violência urbana, nas guerras, nas estradas, nas catástrofes, do que a sua própria, isto devido à valorização da imortalidade e negação da morte, inerentes à figura humana. Como acontecimento inevitável, procura-se mantê-la em estado de latência (KÜBLER-ROSS, 2002).

Viorst (1988) aponta as inúmeras perdas com que o ser humano se depara no decorrer da vida, como o final da infância, o fim de um casamento ou amizade, a aposentadoria, as limitações físicas impostas por uma doença ou pela idade, a finitude humana, sendo que procuramos negar a morte, subjetivamente, mas ela se evidencia pela parada dos batimentos cardíacos, pelo corpo que esfria, pela vida que se perde, de modo objetivo e irrecuperável.

Em conformidade com o pensamento dessa autora, que expõe de uma forma muito ampla e transparente a respeito das perdas que se enfrenta no decorrer da existência, Araújo e Vieira (2004) comentam sobre a diferenciação entre a morte vivida como um momento singular, correspondendo ao fim de uma vida biológica e o processo de morrer, que transcorre no decorrer de toda a vida, o qual pode ser sentido pelo indivíduo ou verificado por outrem e que precisa ser compreendido como parte de uma existência, presente em todos os momentos. A partir do nascimento já se tem idade para morrer, porque os dois eventos caminham juntos no Universo (HILMANN apud ARAÚJO e VIEIRA, 2004).

Martins (2001, p.2) afirma que a dificuldade e a necessidade inerente ao ser humano de lidar com a morte expressam-se por meio de nossa herança cultural e de nossa história de vida. Assim, “conhecimentos, imagens, sentimentos, representações

simbólicas herdadas, produzidas e reproduzidas e integradas na nossa cultura ocidental engendram nossas concepções sobre a vida e a morte”.

Há fatores que também têm influência na repercussão da notícia de morte nos familiares, como a idade, a associação a estados mórbidos anteriores (doenças insidiosas e progressivas, sofrimento do doente, perda gradativa da autonomia e declínio no estado geral), o vínculo estabelecido, as circunstâncias em que a morte ocorreu, sendo muito forte o impacto da morte prematura e aquela resultante de causas violentas (ALENCAR, LACERDA e CENTA, 2005).

Segundo Bernini (1998), o tabu da morte tem muita expressão na sociedade, pois se encara com maior naturalidade a morte de um velho, mas não se tem a mesma atitude em relação à morte de um jovem.

O tema morrer, apesar dos tabus da sociedade ocidental, tem sido objeto de interesse e estudo de alguns profissionais da área da saúde, filosofia, sociologia e outras ciências. Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra, escritora, notabilizada mundialmente por seus trabalhos junto aos doentes terminais, iniciou seus estudos sobre a morte na década de 1960 e, desde então, afirma em seus escritos que não é preciso esperar que a morte bata à porta para começar efetivamente a viver a vida, pois se a encararmos como uma companhia onipresente e cordial em nossa existência podemos usufruir os momentos da vida, a convivência com nossos familiares e de pessoas de nossas relações afetivas, vivendo-a intensamente, ao invés de simplesmente ser um espectador (BRAGA e BRAGA, 1996).

Portanto, é difícil a aceitação da morte como processo integrante da vida, pois a sociedade não está familiarizada com esta idéia e, ainda, porque morrer implica a renúncia à vida e à convivência com familiares e pessoas de nossas relações afetivas. Ela surpreende a todos, indiscriminadamente, independente de *status* ou posição ocupada pelo indivíduo, o fato de sermos bons ou maus, pessoas conhecidas ou anônimas; essa imprevisibilidade e inevitabilidade é que torna a morte um evento que inquieta e apavora as pessoas (KÜBLER-ROSS, 1996).

Em suas obras, Kübler-Ross (1996; 2002) refere-se aos cinco estágios da morte: negação e isolamento, raiva e cólera, barganha ou regateio, depressão e aceitação. A *negação* é a reação característica expressa pelo sujeito quando toma conhecimento de que sua doença é fatal. Esta é uma fase importante e necessária, pois ajuda a amenizar o choque ocasionado pela notícia de que a morte é inadiável e inevitável.

Na fase de *raiva e cólera* o paciente elabora questionamentos como “por que eu” e afloram os sentimentos de ódio, de inveja, de indignação e de ressentimento. Nesse processo, Deus é o alvo prioritário de sua irritação, porque a Ele é facultada a decisão de seu destino, aquele que julga a respeito da vida e da morte, entretanto, a cólera não só é admissível como inevitável. Após essas fases, o paciente aceita o fato da morte iminente, mas quer fazer um acordo para poder viver um pouco mais de tempo, o que é denominado de *regateio* ou *barganha*. Nesse período, a maioria das pessoas negocia com Deus, mesmo aquelas que nunca falaram com Ele, numa tentativa de protelar a morte. Elas prometem ser boas ou fazer algo em troca de maior tempo de vida. Quase sempre o paciente pretende um prolongamento de seus dias ou, então, que haja alívio de suas dores ou de outros sintomas oriundos de sua doença.

Na fase de *depressão*, o paciente lastima pelas coisas não realizadas, as incorreções praticadas e as inúmeras perdas no decorrer de sua existência. Posteriormente, entra na fase de “luto preparatório”, quando busca uma preparação para a aproximação da morte, tornando-se introspectivo e não desejando receber visitas de mais ninguém. Isto é sinal de que provavelmente o indivíduo resolveu suas questões pendentes, podendo morrer com serenidade.

Na última fase, *aceitação*, a pessoa conscientiza-se e aceita que sua hora está muito próxima e, nesse estágio, o paciente que tenha tido tempo suficiente e auxílio para superar cada um dos estágios descritos, geralmente estará muito debilitado, sem vigor e cansado, sentindo necessidade de descansar de modo ininterrupto, desejando que o deixem recluso, preferindo um número limitado de visitas, não sentindo mais vontade de conversar e ouvir as informações habituais do cotidiano,

incompatíveis com seu momento derradeiro de vida. A presença das pessoas de suas relações afetivas pode traduzir-se na garantia de que terá companhia até o fim, pois se trata realmente de uma trajetória única, inadiável, um momento de buscar a preparação para a hora da morte.

No entanto, a morte é um evento universal e iguala os seres humanos, tornando concreta a nossa consciência a respeito dela e denotando “o quanto somos frágeis e vulneráveis, é perceber que diante dela se esvai todo o nosso orgulho e ambição, toda nossa sede de poder e dominação” (BERNINI, 1998, p.19).

Martins (2001, p. 69) refere que a idéia de morte pode ser associada a do rompimento súbito, inesperado e de modo irreversível dos vínculos existentes entre o ser humano e sua rede de relações. Nesse processo, é incontestável a interferência do vínculo biológico e dos laços de afetividade na determinação dos sentimentos de perda, mas “qualquer que seja a sua origem, entretanto, quando esse vínculo se rompe a dor é brutal, e o sofrimento é de uma intensidade incomensurável”.

Para essa autora, a morte impõe medo às pessoas e os sentimentos em relação a ela sofrem a interferência da diversidade cultural que a cerca. O medo é consequência do desconhecido, das incertezas sobre a vida depois da morte e sofre oscilações conforme a crença ou descrença dos indivíduos, considerando a morte como o final de tudo ou a esperança de um reencontro com o morto. Desta maneira, a fé pode auxiliar os familiares a minimizar a ansiedade desencadeada pela perda de um ente querido.

Nesse sentido, podemos descrever que todas as dimensões que envolvem a figura humana, como a social, histórica, psicológica, dentre outras, recebem a influência e convergem para um sistema cultural, sendo a religião um aspecto englobado por este sistema. A cultura de uma sociedade inclui um conjunto instituído de crenças, que simbolizam as respostas efetivas aos “por quês” da existência, organizando suas ações. Dessa forma, tratar a respeito da religião de um ser humano significa ir de encontro à “suas premissas fundamentais de vida, seus axiomas básicos, suas suposições, expectativas e medos” (KEESING, 1972, p.488).

A própria sociedade ocidental utiliza mecanismos que tentam encarar a mortalidade como parte de nossa existência, apoiando-se em eufemismos para enfrentar as questões da morte, como: *“Enfim, descansou”... “passou desta para melhor”... “ele se foi”... “agora está em paz”... “nos abandonou”... “dorme para sempre”... “agora não sofre mais”... “está com Deus”*; isso ocorre como uma tentativa para consolar aqueles que estão sofrendo com a perda (FRAIMAN, 1995, p.119).

A respeito da morte de um filho, Bromberg (1996) expõe sobre os efeitos devastadores desta perda sobre a família, pois o luto que os pais enfrentam vem sempre mesclado de raiva, culpa, autocrítica, justamente por sua incapacidade de impedir a morte, percebendo-se vítimas de uma injustiça.

Para essa autora, pode haver sérias implicações na vida familiar, inclusive estendida aos outros membros da família (avós, tios, irmãos, por exemplo), evidenciando-se sentimentos ambivalentes, denotando que a perda de um filho rompe de modo definitivo os padrões familiares estabelecidos, pondo em risco a estabilidade nas relações, comprometendo muitas vezes o casamento, mediante acusações recíprocas de omissão do cuidado.

Os estudos de Casellato (2002) apontam à suscetibilidade de rompimento dos vínculos familiares estabelecidos, no processo de luto, motivada pela perda de um filho. Esse evento pode ser visto como um estressor catastrófico, pois implica prejuízo não só à dimensão individual e familiar, como na relação com o parceiro e no contexto social.

Conforme essa autora, a morte de um filho desagrega as perspectivas de futuro, determina profundas repercussões na vida familiar, com a perda da função parental e, em consequência, de suas identidades, interferindo de modo relevante à continuidade dos cuidados aos outros filhos, se for o caso. O contexto em tudo favorece a instalação de um luto complicado, pois a morte de um filho é o tipo de perda que mais evoca culpa, seja pela própria morte, pela doença, pelo fracasso em relação ao seu papel parental, culpa moral motivada pela idéia de que a morte do

filho pode estar associada à punição por violação a moral, ética, ou preceito religioso e, inclusive, culpa por sobreviver enquanto seu filho está morto.

Bousso (2004) aponta que a morte de um filho, mais que qualquer outra morte, impossibilita definitivamente aos pais exercerem seus papéis, acabando com suas expectativas em oferecer o melhor para seu filho, invalidando desejos e sonhos acalentados, os quais são enterrados juntamente com o corpo. Segundo a autora, não se pode descartar o crescente interesse em relação à família demonstrado pelas diversas áreas da saúde e, particularmente, da pediatria. Isso ocorre em função do reconhecimento da importância que a família assume na recuperação da saúde da criança, mas também pelo abalo que o adoecimento ou a morte de uma criança exerce sobre o sistema familiar.

Para Martins (2001, p.77), o pensar em termos mitológicos cabe como reflexão, o que pode auxiliar o ser humano no confronto com a dualidade vida-morte, pois sempre houve a possibilidade de extinção do homem. Nesse contexto, os mitos tentam “assegurar que as mortes não são destituídas de significados e fornecem a cada indivíduo um modo de lidar talvez com seu próprio fim”.

O mito faz parte da nossa vida cotidiana, como uma das formas imprescindíveis do existir humano, buscando não a mera explicação da realidade, mas a acomodação e pacificação do homem em um mundo assustador, no qual razão e mito se complementam. Neste universo, confrontam-se o homem como ser que pensa e o mundo como está colocado diante dos seus olhos, mundo, este, que o homem pode desejar ou temer. Entre os dois, entretanto, há as superstições, os sonhos e a imaginação (ARANHA e MARTINS, 2003).

Segundo Morin, citado por Kovács (1992), é nos seus propósitos e crenças diante da morte que o ser humano expressa a sua essência. Para a espécie humana, a morte está presente no decorrer de toda a vida e se faz acompanhar de ritos. A história traduz que mesmo os agrupamentos mais primitivos não abandonavam seus mortos e desde o homem de *Neanderthal* eram conferidas sepulturas aos falecidos. Este fato salienta que a crença na imortalidade sempre acompanhou o ser humano.

A religião tem funções explanatórias e responde aos questionamentos de todas as etnias, relacionados à origem do ser humano, do mundo e das forças que o regem, o de conservação do universo e, inclusive, o da mortalidade. Ela se encontra num foco especialmente evidente:

em pontos que são cruciais para a experiência individual e de grupo, em particular onde esses pontos implicam ansiedade, incerteza, perigo, falta de controle cognoscível, um sentido do “sobrenatural”. Cada povo precisa enfrentar o sofrimento, a “sorte”, problemas do bem e do mal. Tais fatores talvez atinjam seu foco mais universal e pungente na crise da morte, que, em todos os sistemas culturais, é cercada e aliviada por crenças e práticas relativas à doença, à passagem da “vida” à morte, ao cuidado com o corpo e crenças referentes à outra vida (KEESING, 1972, p.495).

Balandier (1997) afirma que o rito é responsável pela transformação do homem em um ser social, presente nos estágios mais expressivos do seu existir, do nascimento à morte. O rito delimita uma ordem característica de determinada sociedade, pois nela está situado e ali progride até os momentos derradeiros de vida, cujas manifestações rituais são marcadas pela flexibilidade, buscando o restabelecimento da ordem, equilíbrio e harmonia entre os homens.

Segundo Krom (2000), no momento em que se realizam os rituais, repetidamente a memória da família é resgatada e se relembram histórias, legitimando-se esta convivência, acomodando os rituais às regras instituídas pela família, os quais são transmitidos e compartilhados ao longo das gerações.

As reações ocasionadas pela notícia de morte dão início a uma série de atitudes, que podem ser socialmente entendidas e os rituais fúnebres representam mecanismos de enfrentamento desta ocorrência. A finitude é um momento de crise, pois envolve o sofrimento dos familiares e sua rede de relações, desencadeado pela perda. No entanto, os rituais permitem que esta amargura possa ser elaborada publicamente, sendo consideradas manifestações sociais, pois requerem a participação dos familiares e sua rede de relações, assim como atitudes e comportamentos da comunidade (MORAES, 1993).

Os rituais fúnebres têm a função de assinalar e facilitar o momento da separação dos vivos e dos mortos, pois quando um dos familiares ou significantes não tem a oportunidade de participar desses rituais, geralmente há maior dificuldade em aceitar o fato, lamentando-se durante muito tempo, pela sua ausência na cerimônia de despedida do morto (REZENDE et al., 1996).

Uma separação pode ser percebida pelos que ficam como privação do convívio com o morto e pelo que morre como exclusão do mundo. A iminência da morte enfatiza a finitude humana, despreza os planos para o futuro, sinaliza incertezas de uma vida finita terrena e o seu término suscita a modificação do cotidiano familiar, gerando instabilidade emocional; dentre outros significados (FRAIMAN, 1995).

Na tentativa de dominar a morte, os familiares enlutados desenvolvem maneiras de agir, utilizando-se de suas referências culturais, expressas por meio dos ritos fúnebres, pois é a partir da demonstração e reconhecimento desses ritos pela comunidade que o ser humano busca a expressão e afirmação de “sua solidariedade, sua interdependência, por meio de sentimentos apropriados, valores e forças naturais que procuram dominar e manipular simbolicamente”. O rito, portanto, pretende reorganizar o caos desencadeado pela morte, atendendo às “funções agregadoras, protetoras, re-ordenadoras e de separação” (MARTINS, 2001, p.55).

Um dos rituais referentes à morte, o velório, é uma cerimônia que precede o sepultamento, podendo ser percebido como um momento de recolhimento dos familiares e sua rede de relações, no qual manifestam sua tristeza e sentimento de pesar. Normalmente, a comunidade comparece aos velórios como uma forma de homenagear o morto e de ser solidária à família enlutada, no entanto, isso não significa uma concordância em relação às suas condutas enquanto vivo (MORAES, 1993).

Os atos fúnebres podem ser vistos como uma incumbência e uma obrigação a ser cumprida pelos familiares, pois fazem parte do contexto social e cultural que envolve a morte, as pessoas enlutadas e sua rede de relações. Há um corpo que exige uma sepultura e a família deve exprimir o sentimento vivido diante da perda (MARTINS, 2001).

O funeral é representado pelo momento em que ocorrem as últimas despedidas, buscando-se o domínio do sofrimento e a conscientização da perda, demarcando o recomeço da vida sem a pessoa falecida e o enfrentamento da morte como fato real e concreto (NICHOLS e NICHOLS, 1996). É nesse momento que tem início o processo de luto.

O luto é um ritual de expressão dos sentimentos mais intensos de amor e afeto da existência humana, o que para Tavares (2001, p.34) é definido como estar “do lado da morte, como evento e também do lado da vida, como processo”. É um processo em duas direções, visando à preservação das lembranças do falecido e, também, à predisposição ao estabelecimento de novos vínculos afetivos. Há necessidade de assimilação da perda e de transformação dessa experiência, como processo, para que a família enlutada possa efetivamente continuar sua trajetória de vida.

O enlutado percebe a necessidade de aprender a desempenhar novos papéis, até então vividos pela pessoa falecida, num momento de instabilidade emocional em decorrência da perda, sendo essa experiência muitas vezes solitária e estressante (PARKES, 1998).

Segundo Viorst (1988), o tempo decorrido entre uma perda significativa, sua aceitação e a minimização das lamentações não pode ser determinado, contando com a possibilidade de que elas nunca terminem. A duração das lamentações, portanto, é variável, pois depende da forma como cada um a sente, da idade de quem vivencia a perda e a de quem falece, o quanto o familiar enlutado está preparado para enfrentar esta ocorrência, as circunstâncias em que a morte aconteceu, da trajetória de vida do enlutado e de sua história ao lado da pessoa que morreu, das significações particulares em relação ao amor e às perdas.

A morte de um familiar institui à pessoa enlutada uma abrupta e constante necessidade de reflexão e questionamentos a respeito de sua vida, de seus valores, crenças, sobre a sua revolta diante da imposição da perda, dentre outros sentimentos. Durante esse período, sua vida permanece suspensa entre dois patamares, o passado e o futuro, e o indivíduo precisa angariar forças internas e externas para transpor

esta distância que os separa. Nesse árduo trajeto, coisas do passado devem ser abandonadas, afastadas, desligadas da vida da pessoa e outras coisas podem ser usadas como base para a construção do futuro (VORST, 1988).

A sociedade ocidental tenta ignorar a morte; evita-se falar sobre ela, exigindo que os enlutados retomem seus papéis sociais o mais rápido possível. As famílias enlutadas se resguardam em falar da perda sofrida e percebe-se que, nem sempre, seus membros discutem o assunto, na tentativa de poupar um ao outro, ao invés de compartilhá-lo. Já a sociedade moderna, por não entender adequadamente o processo de luto e pela valorização da imortalidade, cobra das pessoas enlutadas um breve restabelecimento em relação à perda e impõe o retorno às suas atividades laborativas e de lazer o mais precocemente possível, inclusive as demonstrações das expressões de afetividade pela vida, quando inúmeras vezes não houve tempo hábil para a elaboração da perda e a vivência do processo de luto (TAVARES, 2001).

Um aspecto da tristeza para quem passou pela perda de um filho, Martins (2001, p.2) descreveu em seu livro “Laços atados: a morte do jovem no discurso materno”, foi a expressão “tragédia ambulante” para demonstrar o modo pelo qual a sociedade vê aqueles que passaram pela experiência da morte de um filho.

Após a perda de uma pessoa amada há uma demanda maior aos serviços de saúde, e grande parte das queixas físicas são expressões do luto, não significando, necessariamente, que aquelas que não procuram estes serviços estejam bem, pois podem apresentar sintomas físicos e, no entanto, não pedir ajuda (PARKES, 1998).

Estudos retrospectivos mencionados por esse autor evidenciaram que enlutados doentes ou sob suspeita de estarem doentes, sofreram perdas antes do aparecimento da doença, comprovando que o luto pode afetar a saúde física causando anorexia, insônia, perda de peso, fadiga, pesadelos, dentre outros; no entanto, as causas mais comuns que determinam o afluxo ao serviço médico estão representadas pela tensão e ansiedade. Ele complementa dizendo que a experiência do luto estabelece uma condição de vulnerabilidade à saúde física e mental dos familiares enlutados, pois o maior risco ocorre nas primeiras semanas e meses próximos da morte. As causas

mais apontadas para o aumento da morbi-mortalidade são as doenças cardíacas e infecciosas, os acidentes e o suicídio.

Ao contrário do que possa parecer, a depressão profunda não é a alteração que melhor caracteriza o período do luto, pois ele é representado por episódios agudos de dor psíquica, ansiedade, extrema saudade, choro e o constante chamar pela pessoa falecida. O início desse quadro se dá após algumas horas ou dias decorridos da perda e esses sentimentos afloram com maior intensidade entre cinco a catorze dias. No princípio, ocorre com grande frequência e não tem um fator desencadeador; porém, à medida que o tempo passa, estímulos externos como uma fotografia encontrada por acaso, uma música, um perfume, uma carta, um presente recebido, a presença de um amigo em comum, podem levar a uma manifestação repentina de dor, saudade e ansiedade. Esses sentimentos surgem de modo cíclico, trazendo: “um desejo persistente e obstrutivo pela pessoa que morreu, e preocupação com pensamentos que somente causam mais dor [...] Esta dor é o componente subjetivo e emocional da urgência em procurar o objeto perdido” (PARKES, 1998, p.63).

A procura ininterrupta pela pessoa perdida é uma atitude de defesa do enlutado, uma conduta tida como universal e manifesta a busca irracional pelo seu morto, quer em sonhos, lembranças, alucinações, momentos de reclusão, negando a realidade da perda (PINCUS, 1989).

Essa autora aponta a busca como a principal atitude manifestada pelos enlutados em relação à perda, no entanto, refere que esta necessidade não é uma percepção consciente da maior parte das pessoas enlutadas e manifesta-se por meio da tensão ou apatia em relação ao mundo exterior, à exceção das minuciosas lembranças e o detalhamento dos fatos relacionados à pessoa falecida, que as encorajam a viver em função do morto. No decorrer do processo de luto, a frequência e intensidade das buscas devem diminuir à medida que o enlutado consegue aceitar a realidade e se dispõe a reconstruir seu mundo. Isso, contudo, não exclui momentos de fragilidade e recaídas, especialmente em períodos de tensão e adoecimento.

Mesmo quando os enlutados sentem-se recuperados da perda podem sofrer *reações de aniversário*, ou seja, chorar pelo seu morto, sentir saudade, melancolia, solidão e desespero, sentimentos desencadeados especialmente em datas marcantes como a do aniversário de nascimento, de morte e em ocasiões especiais como Natal, dia das mães, dos pais, dia das crianças e outros (VIORST, 1988).

Na afirmação de Parkes (1998), todos aqueles que amaram e estabeleceram um vínculo, biológico ou não, invariavelmente, manifestarão as expressões do luto, de diversas maneiras e intensidade, com a vivência do sofrimento, à ansiedade, as lembranças, o choro, a saudade, os sonhos, o repassar das vidas em comum inúmeras vezes em sua mente, na tentativa desenfreada de modificar o final, como se houvesse possibilidade de controle da situação e condições plenas de modificar os fatos. Cada um a seu modo escolherá um caminho a seguir, sem a pessoa de suas relações afetivas.

Segundo Viorst (1988), a pessoa enlutada deve escolher como conduzir sua vida após a perda de um ente querido. Dentre as opções: morrer junto com o morto, ou seja, perder a alegria de viver; continuar vivendo como uma pessoa incapaz de transpor a barreira determinada pela perda; ou pela superação, buscando uma nova maneira de enfrentar a vida após a morte, com a dor e a lembrança, porém retomando gradativamente as atividades do cotidiano, com as adaptações pertinentes e sem o apoio daquele com quem podia contar. Para essa autora, por meio do lamento, podemos reconhecer, sentir e superar a dor da perda, aceitando as dificuldades advindas da morte do ente querido e, gradativamente, chegar ao final do período de luto.

1.3 ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM NO PROCESSO DOAÇÃO-TRANSPLANTE

O envolvimento do profissional enfermeiro no processo doação-transplante não se restringe às atividades relacionadas à captação de órgãos e tecidos em si e a possibilidade de doação, quando da confirmação da ME. A orientação e a divulgação sobre o processo de doação, dentro dos estabelecimentos de saúde e de forma extensiva à sociedade, devem fazer parte das ações de enfermagem. Estas atitudes

têm como expectativa desmistificar a problemática que envolve a doação de órgãos e tecidos, mediante a socialização das informações, da publicação regular do número de pessoas em lista de espera e de resultados efetivos, que evidenciem a legitimidade e a transparência do processo.

O enfermeiro envolvido no processo doação-transplante deve acolher os familiares em situação de sofrimento, especialmente no que se refere à permanência do potencial doador de órgãos e tecidos nas UTIs, no decorrer do período de internação hospitalar. Sadala (2004), ao entrevistar os familiares de doadores de órgãos e tecidos, aponta que a UTI com seu ambiente, equipamentos e todo aparato tecnológico é local de experiência traumática, visto que é estabelecida uma distância entre os membros da família e o potencial doador, não havendo previsão de tempo ou espaço para acolher os parentes neste momento tão crítico.

A autora complementa dizendo que há sofrimento para os familiares no ato de doar, denunciando a necessidade premente da sensibilização dos profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros, para que percebam esta família como objeto do cuidado de enfermagem e canalizem seus esforços profissionais para cuidar de seus membros, de modo especial e diferenciado. Cabe à enfermagem respeitar a dor e o sofrimento dos familiares, oportunizar o desabafo e a obtenção de esclarecimentos pertinentes ao processo doação-transplante, particularizando o atendimento e acompanhando-os efetivamente do início ao término desta etapa do processo de morrer do parente hospitalizado.

A informação aos familiares do paciente, como aponta Chen (2003), é imprescindível e precisa ser vista pelos profissionais de saúde como uma das partes do tratamento global do paciente e não como um trabalho a mais. A comunicação efetiva entre os membros da família e os profissionais da equipe de saúde deve ser estabelecida o mais precocemente possível e preservada no decorrer da hospitalização, com o intuito de minimizar sua ansiedade e mantê-los cientes da evolução do quadro clínico do possível doador, visto que a sobrecarga emocional imposta pela internação já é um fator relevante neste contexto.

Para Horta (1988, p.ix), a UTI é um ambiente estressante para o paciente e para os profissionais de saúde, e de modo especial para a equipe de enfermagem. A autora enfatiza que compartilhar momentos de um percurso existencial com o outro, trilhados entre a vida e a morte, requer um pleno empenho e comprometimento profissional, assumindo-se ser “uma presença ao lado de cada indivíduo e não uma testemunha”. Horta foi feliz em suas colocações acerca da necessidade de engajamento dos profissionais da equipe de enfermagem junto à assistência do paciente, no entanto deve-se fazer a inclusão dos familiares neste processo, dando-lhes informações a respeito de seu ente querido, pois eles devem ser percebidos e transformados em sujeitos do cuidado pela equipe de saúde.

Reiterando essas idéias, Nascimento e Trentini (2004) também abordaram aspectos envolvidos no cuidado de enfermagem a pacientes internados em UTI e a seus familiares, enfatizando que o enfoque desse cuidar deve estar na dimensão do sensível, na ênfase às subjetividades de quem cuida e de quem é cuidado, nas atitudes do profissional de enfermagem, nas relações estabelecidas com os pacientes e familiares, não limitado ao atendimento das alterações fisiopatológicas do paciente, centrado no tecnicismo, na execução mecânica de procedimentos e nas incessantes inovações tecnológicas.

As autoras descrevem a UTI como um ambiente impessoal, desconfortável, possuidor de diversificados recursos tecnológicos, que privilegia as questões mais objetivas, em detrimento do sensível e subjetivo. Enfatizam também que o afastamento do paciente do convívio familiar, a rigidez imposta pelas normas institucionais e a falta de orientações específicas aos familiares para adentrarem no ambiente da UTI, onde geralmente encontram seu parente entubado, repleto de aparelhos, sondas, fios, aliado às alterações fisionômicas, como edema em face, deformidades e a presença de hematomas, por exemplo, fazem com que eles se sintam inseguros, despreparados para estar ali e em relação ao tratamento, deixando-os solícitos de informações a todo o momento.

Faz-se necessária uma atuação efetiva dos enfermeiros aos pacientes internados nas UTIs e seus respectivos familiares, pois muitas vezes os pacientes críticos evoluem para ME, sendo considerados, a partir desse momento, potenciais doadores de órgãos e tecidos. Esses pacientes com suspeita de ME precisam ser detectados precocemente para que possam ser estabelecidos os procedimentos rotineiros para a confirmação de ME e a notificação à CNCDO do Estado.

A diversidade de ações envolvidas no processo de captação de órgãos e tecidos em nível estadual, desde a entrevista com os familiares do potencial doador até os momentos derradeiros que culminam com a entrega do cadáver reconstituído, antes responsabilidade das Centrais Estaduais de Transplantes, foi delegada aos estabelecimentos de saúde, com a criação das Comissões Intra-Hospitalares de Transplantes, determinação esta dada pela Portaria GM/MS n.º 905 de 16 de agosto de 2000, do Ministério da Saúde. Com tal legislação, ficou a cargo das CNCDOs a responsabilidade da distribuição dos órgãos e tecidos, o acompanhamento e a orientação do processo doação-transplante aos profissionais dos estabelecimentos de saúde e às equipes de captação, visando à intensificação e à otimização destas atividades (BRASIL, 2006d).

Além disso, o enfermeiro deve atuar diretamente na divulgação e orientação de todo o processo de doação-transplante, dentro dos estabelecimentos de saúde, coordenando, integrando e atuando junto às Comissões Intra-Hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante, ações que envolvem os familiares de potenciais doadores de órgãos e tecidos, e que podem nortear a atuação dos demais profissionais da instituição, em especial os da área da saúde (BRASIL, 2005).

Certamente o enfermeiro, integrante destas Comissões, é o profissional adequado para levar ao conhecimento da equipe de saúde a respeito da necessidade da entrevista familiar a cada óbito ocorrido dentro de sua instituição, informando-os da possibilidade de doação, à exceção dos casos em que houver contra-indicações clínicas. Este procedimento é necessário, pois muitas vezes os familiares estão confusos diante do impacto da notícia da morte e, espontaneamente, inexistente a

lembrança da doação ou da manifestação da vontade do falecido em doar, quando este já a havia expressado em vida (DOERING, 1996). Segundo dados fornecidos pela CET-PR, em março de 2006, já se fazia marcante o número de enfermeiros ocupando o cargo de Coordenadores Intra-Hospitalares de Transplantes em estabelecimentos de saúde na capital do Estado e em municípios dispersos pelo seu interior.

Um dos obstáculos a serem enfrentados na atuação dos profissionais de saúde, no decorrer do processo de morrer, é a dificuldade que se tem em pensar e agir diante da morte do outro, pois vivenciar esta situação de perda remete à idéia de finitude. Assim, existem profissionais da área da saúde que preferem esquivar-se deste momento, assumindo outras atribuições, desviando-se do contato com o paciente grave ou terminal e, em especial, de seus familiares.

Vale lembrar que a vida e a morte fazem parte do cotidiano de trabalho dos profissionais de enfermagem e, segundo Radünz (2001), acompanhar a vivência de momentos derradeiros dos outros nos remete à lembrança de nossa própria mortalidade. Para Nascimento-Schulze, citado por esta autora (p.24), pensar na finitude e a diversidade de desdobramentos que ela envolve, pode gerar “além de ansiedade existencial, um desconforto espiritual nos profissionais de saúde”.

Quando se faz referência aos estudos pioneiros de Kübler-Ross (2002) sobre as fases da morte, cabe analisar o envolvimento dos profissionais de enfermagem com os familiares de potenciais doadores de órgãos e tecidos. Nessa situação, o paciente apresenta uma grave lesão encefálica e não vivenciará as fases do processo de morrer.

Os enfermeiros podem questionar se todas as etapas mencionadas não são igualmente vividas pelos familiares e profissionais de saúde que cuidam do doente. Observa-se que, em geral, os familiares as vivenciam com toda a intensidade e, freqüentemente, manifestam a revolta pelo acontecido, tentando barganhar com Deus a reabilitação de seu familiar, negando com veemência a iminência da morte (KOVÁCS, 1992; VIANA, 2003). Tais atitudes decorrem da dificuldade de aceitação dos fatos, principalmente quando ocorre a ME, pois eles se vêem diante de um corpo aquecido,

com suas funções mantidas artificialmente, visualizam o monitor cardíaco que lhes mostra a atividade deste órgão, possivelmente mantido por drogas vasopressoras, observam um tórax que se expande e se retrai e lhes é difícil acreditar que isso seja apenas pelas medidas de suporte utilizadas em UTI, cuja intenção é a de preservação dos órgãos e tecidos, diante da expectativa do consentimento familiar à doação.

Por esse motivo, o conhecimento e a sensibilidade dos profissionais de enfermagem para apreender o significado de cada uma dessas etapas do processo de morrer fornecem subsídios para a compreensão e identificação de qual delas os familiares se deparam, diante da iminência da morte. Entretanto, elas não são absolutas, há que se ressaltar que nem sempre as pessoas implicadas no contexto atravessam todas as fases, tal como são didaticamente divididas. Contudo, se os profissionais de saúde tiverem o conhecimento sobre as etapas do processo de morrer e a sutileza em percebê-las nos momentos de aproximação com o potencial doador em ME e sua família, esse conhecimento pode tornar-se instrumento valioso no processo de cuidar de ambos, pois perceber o que ocorre nessa situação crítica leva-os a compreender o comportamento dos familiares no enfrentamento da morte iminente.

O cuidar é o objetivo principal dos profissionais de enfermagem, os quais, para cuidar com eficiência e resolutividade, devem envolver na ação do cuidado, não apenas os seus clientes ou pacientes, mas também as suas famílias e seus significantes (ZAMBERLAN e COSTENARO, 2001).

O enfermeiro é o profissional que normalmente está mais próximo da família em seus momentos mais difíceis, quando a saúde de seu ente querido está prejudicada ou na iminência da morte, amparando-a e ajudando-a a lidar com os seus sentimentos, dúvidas, angústias, temores, pois quando o paciente falece é o enfermeiro quem toma as primeiras providências (KOVÁCS, 1992).

A presença da família como parte essencial do cuidado aos pacientes é inquestionável, entretanto, muitas são as dificuldades apresentadas para aqueles que se dispõem a incorporá-la nesse processo. O cuidado integral e humano prestado às famílias nem sempre é compreendido e adotado por muitos dos integrantes da

equipe de saúde em seu cotidiano. Os enfermeiros que se sensibilizaram para cuidar da família são unânimes em mencionar as barreiras institucionais e as concessões que necessitam fazer para não ferir as normas estabelecidas e, ao mesmo tempo, inserir e dar acolhimento às famílias em seus processos de trabalho (ANGELO, 1997).

Aos familiares são indicados entraves de natureza operacional para que estejam ao lado de seu ente querido doente, como se pouco participassem de sua vida. A família não é percebida e valorizada como peça primordial do e para o cuidado, mas como quem deve esperar por escassas informações, por horários limitados para as visitas, sendo considerada como alguém que incomoda quando manifesta suas dúvidas a respeito do atendimento profissional e institucional, ou simplesmente por demonstrar-se preocupada com a evolução do quadro clínico de seu parente internado. Muitas vezes, inclusive, constata-se a flexibilização do horário de visita a um paciente grave, para que os familiares e pessoas de suas relações afetivas permaneçam próximas, apenas “quando ele já está em seu estágio final, quando ele não os reconhece mais, não consegue falar, está inconsciente ou sedado” (ALENCAR, LACERDA e CENTA, 2005, p.172).

Na situação específica de potenciais doadores de órgãos e tecidos em ME, observa-se a liberação dos horários de visita apenas após a confirmação desse diagnóstico, momento em que é permitida a entrada dos familiares e pessoas das suas relações afetivas para a despedida.

O cuidado de enfermagem, em relação à inclusão da família em todos os momentos, quantos forem possíveis, deve favorecer sua presença e participação na assistência ao paciente, apoiando-a, orientando-a em relação aos procedimentos realizados, utilização de aparelhos, o nível de consciência e demais informações que a possibilite acompanhar a evolução do caso, já que ela está vivenciando instantes de dificuldades com a hospitalização de seu familiar.

Nesse processo, a família vivencia medos e incertezas relacionadas ao diagnóstico e prognóstico da patologia, bem como sobre o estado do paciente e a possibilidade de morte. Deixá-la alheia à situação vivida por seu familiar gera angústia,

resultando em incertezas, ansiedade, medos e crises. Mesmo que a família tenha dificuldades em aceitar ocorrências que demonstrem fracasso em relação ao estado de seu familiar, com a possibilidade de morte iminente, ela tem o direito de saber o que está acontecendo, até mesmo para agir, reagir e tomar as decisões cabíveis.

A atuação dos enfermeiros junto ao processo doação-transplante é imprescindível para que os profissionais responsáveis pelas equipes de UTI e de CC também estejam informados e preparados para dar suporte às equipes de enfermagem, no decorrer da manutenção do potencial doador e durante os procedimentos de retirada de órgãos e tecidos. Muitos profissionais de enfermagem sentem-se desconfortáveis ao cuidar de um potencial doador em ME e se utilizam de mecanismos de defesa ao manter um distanciamento do paciente e de seus familiares. Segundo Vila e Rossi (2002), a proximidade estabelecida entre o profissional de enfermagem, o paciente e seus familiares ocasiona um envolvimento maior, um apego, podendo gerar sofrimento naqueles que cuidam, os quais podem não saber como agir adequadamente.

No CC, faz-se necessário um acompanhamento da equipe de enfermagem pelo enfermeiro, pois circular uma sala operatória no decorrer de uma retirada de órgãos e tecidos pode traduzir-se numa tarefa difícil demais para alguns profissionais, já que a vivência dos procedimentos de retirada de órgãos e tecidos implica retirar partes de um corpo, em ME, e isto pode assustá-los e agredi-los, pois talvez não tenham sido preparados para tal atuação.

Observa-se que a maior parte do pessoal da área da saúde é treinado para cuidar tecnicamente do paciente crítico ou terminal, mas não para acompanhá-lo e cuidá-lo do ponto de vista psicológico, assim como o de seus familiares.

Respeitando a observação do anonimato, porém com o intuito de estimular os profissionais de saúde, principalmente o enfermeiro, à realização da entrevista familiar e participação nos procedimentos de captação de órgãos e tecidos, talvez fosse relevante e necessária a veiculação de dados a respeito do número de notificações de ME e PCR, o número de doações ocorridas e a efetividade dos resultados a partir

de cada doação, pois somente assim eles terão conhecimento dos resultados de seu trabalho.

Há a necessidade de divulgação regular para a população do número de transplantes realizados, em comparação ao número de receptores em lista de espera para os diversos órgãos e tecidos, pois isso contribuirá para a universalização do acesso às informações sobre ME, processo de doação e de captação de órgãos e tecidos, lista de espera, enfim, sobre uma gama de informações pertinentes que se tornariam subsídio para uma escolha mais elaborada por parte dos membros da sociedade em geral, entre ser ou não doador de órgãos e tecidos, além de sensibilizá-los em relação ao crescimento exponencial de potenciais receptores em fila de espera.

Pensando nas pessoas que aguardam por órgãos e tecidos na lista de espera em nosso Estado e na incessante busca do homem pelo prolongamento da vida, o processo de doação-transplante é uma possibilidade de aumentar o tempo de vida, além da melhoria de sua qualidade mediante um gesto de solidariedade, amor e desprendimento dos familiares, num momento tão difícil. Isso pode significar a diferença entre a vida e a desesperança de morrer à espera do órgão ou tecido necessário.

Cabe à equipe de saúde esclarecer as dúvidas demonstradas pelos familiares, percebendo os momentos exatos de avançar ou recuar, permitindo aos familiares o tempo necessário para reflexão e decisão. Neste contexto, é necessário bom senso, comunicação verbal e não-verbal adequadas, clareza, uniformidade e segurança no repasse das informações, respeitando os familiares e sua rede de relações em suas crenças, valores, sentimentos e a diversidade cultural que lhe é peculiar.

Geertz (1989, p.15) ao falar sobre a cultura aponta que o ser humano está "amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu", assumindo a cultura como uma ciência interpretativa, à busca de significados e explicações. Penso que inúmeras das situações que vivenciamos no cotidiano traduzem-se em questões culturais relacionadas à vida e à morte, à nossa existência, à transcendência e que elas têm valor expressivo na decisão familiar entre doar ou não doar órgãos e tecidos, além da própria conduta de vida do parente falecido. Muitas vezes, os familiares

expressam que o motivo da doação, fundamentou-se na bondade, generosidade e solidariedade em que o doador pautava sua vida e, também, que por meio da doação, a vida (do doador e do receptor) continua, suscitando questionamentos a respeito da vida e da morte, à busca incessante de significados para o acontecimento.

Ao abordar o cuidado humanizado em UTI, Vila e Rossi (2002) discorrem sobre o encontro de quem cuida com quem é cuidado, enfatizando que neste momento não há imparcialidade, pois as pessoas trazem consigo preconceitos, valores, atitudes, crenças, afinal, um sistema de significados culturais, enfatizando a necessidade de o profissional de enfermagem procurar um sentido para o seu agir, o encontro consigo mesmo, a sua essência, para poder de fato cuidar do outro.

O profissional enfermeiro, por estar em contato permanente com os membros da família e com seus significantes, poderá acolhê-los e mostrar-se disponível para auxiliar na compreensão do processo de morrer que estão vivenciando, não só em seus aspectos biológicos, mas em seu contexto mais amplo que envolve o espiritual, o sociocultural e o psicológico, visando ao envolvimento da equipe de saúde no atendimento integral e humanizado dos familiares e significantes.

A família do possível doador com suspeita ou diagnóstico já confirmado de ME requer assistência permanente por parte da equipe de saúde, desde a entrada de seu parente na UTI, pois estas internações são quase sempre inesperadas e resultantes de fatalidades. Da mesma forma, quando ocorre PCR, independente da causa que a determinou, estes familiares necessitam de contínua atenção, para que possam ser ouvidos, esclarecidos, auxiliados a enfrentar a perda, a absorver gradativamente o impacto e o significado da notícia da morte de seu ente querido.

O enfermeiro pode viabilizar a flexibilização dos horários de visita, contribuindo para a melhor compreensão do ocorrido e elaboração da perda por parte dos familiares, devendo, ainda, orientar a todos os membros da equipe, que trabalham na UTI, sobre a importância e adequação da comunicação junto aos familiares, o cuidado no emprego dos termos morte e ME, pois o uso inadvertido dessas expressões pode deixá-los

em dúvida quanto ao diagnóstico e prognóstico, lhes ocasionado incerteza, ansiedade e sofrimento desnecessários.

Gutierrez e Ciampone (2006), ao relatar os sentimentos e as percepções dos profissionais de enfermagem no convívio cotidiano com o processo de morrer, em UTIs, enfatizam que cuidar de um paciente e seus familiares diante desse processo se traduz uma tarefa difícil, sofrida e angustiante, pois trata-se de um evento muito freqüente, na UTI, ocasionando nesses profissionais a sensação de impotência ao cuidar e, também, o compartilhar dos sentimentos dos familiares, lhes causa dor e sofrimento. Essa situação deixa transparecer a necessidade de um espaço para que os profissionais de enfermagem possam falar a respeito dos sentimentos vivenciados, requerendo atenção e apoio institucional para o enfrentamento desses momentos estressantes do cotidiano de trabalho.

É importante que o enfermeiro oriente e treine sua equipe visando à padronização de condutas nesta situação tão delicada e particular, buscando a preparação técnico-científica gradual de cada um dos profissionais, como integrantes de uma equipe de saúde e como seres humanos, possuidores de crenças, valores, culturas e histórias de vida, para que possam enfrentar este processo, com competência técnica e sensibilidade ao cuidar do potencial doador de órgãos e tecidos e seus familiares.

O estudo de Hibbert (1995) mostra que, a partir do momento em que os familiares autorizam a doação, ocorre uma inversão da sensação de impotência originada no cuidar, dado à irreversibilidade da situação, o que vem a ser substituído pelo desafio da manutenção desse doador, visando à preservação dos órgãos e tecidos, almejando-se o sucesso do transplante e a melhoria da qualidade de vida dos receptores. É importante observar que ao cuidar de potenciais doadores de órgãos e seus respectivos familiares, o enfermeiro vivencia fatores estressores em seu cotidiano de trabalho e que, além de prestar os cuidados ao paciente crítico e sua família, necessita de apoio emocional para suportar a sobrecarga física e psicológica a que está submetido nesta área de atuação.

Essa autora aponta que, os enfermeiros reconhecem a dificuldade existente na comunicação da ME aos familiares, a não-priorização pelo profissional médico dos procedimentos referentes à doação de órgãos e a insuficiência de apoio prestado a estes familiares; situações estas motivadas pela excessiva carga de trabalho e pelo próprio despreparo dos profissionais em abordá-los. Isso evidencia que, além de cuidar do possível doador de órgãos e tecidos e de seus familiares, é necessário que o enfermeiro cuide de si.

Respeitando-se a individualidade que é peculiar a cada profissional que cuida do potencial doador de órgãos e tecidos e projetando-se para a assistência integral e humanizada ao cliente e seus familiares, deve-se buscar um cuidado diferenciado e um olhar sensível, para que se consiga particularizá-lo no contexto do ambiente, da instituição e do súbito acontecimento que envolveu o potencial doador de órgãos e seus familiares.

Portanto, o profissional de enfermagem que atua no processo de doação de órgãos e tecidos deve estar capacitado não só para agir técnica e cientificamente com eficiência, mas também para perceber de uma forma abrangente e humanizada os fatores que interferem no processo de morrer.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

2.1 ABORDAGEM METODOLÓGICA DO ESTUDO

Este estudo é de natureza qualitativa do tipo descritivo-exploratório. É exploratório na medida em que investiga um tema pouco explorado que é o da vivência da doação de órgãos e tecidos por familiares de crianças e adolescentes e é descritivo a partir da caracterização e da análise das informações das famílias doadoras.

Minayo (2003) aponta que o pesquisador parte de problemas, dúvidas ou circunstâncias adversas da vida prática, em articulação com conhecimentos prévios a respeito de uma determinada temática, as quais representam motivo(s) de inquietação, o ponto de partida da investigação.

A pesquisa exploratória parte de uma realidade específica, da qual se tem restrito conhecimento, podendo ser representada por um recorte de um grande tema ou área de interesse. Este tipo de estudo busca o aprofundamento da realidade em questão, mediante a aproximação entre o pesquisador e o objeto de estudo. Frequentemente, a pesquisa exploratória se constitui na etapa preliminar de investigações mais abrangentes, à medida que fornece subsídios e informações a respeito do tema, propiciando um panorama geral (VANZIN e NERY, 1998; GIL, 2002).

Esses autores explicitam que os estudos descritivos permitem ao pesquisador conhecer e descrever as características de um grupo ou de uma determinada comunidade, levantar convicções ou propósitos de uma população, apontar fatos ou fenômenos específicos que ocultam uma realidade, pretendendo abordá-la detalhadamente.

De acordo com Minayo (2003, p.21), a pesquisa qualitativa aborda uma realidade não quantificável e visa apreender o significado de relações e estruturas sociais, pois esta abordagem é condizente com circunstâncias especiais, singulares e abrange um “[...] universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis”.

Polit e Hungler (1995) apontam que o pesquisador tende a evidenciar situações relativas à individualidade humana, holística e permeada por incessantes transformações. Esta condição de busca do pesquisador pretende a compreensão da diversidade de aspectos envolvidos na complexidade do ser humano e suas especificidades, de modo abrangente e de acordo com a realidade daqueles que a estão vivenciando.

Ao utilizar a abordagem qualitativa acredito que cada ser humano é único, detentor de particularidades e especificidades e, assim, atribui significado às experiências vivenciadas. O contexto de vida de cada pessoa representa a fonte de origem de suas relações com os demais seres humanos e com o ambiente, cabendo ressaltar o pensamento de Marcus e Liehr (2001) ao salientar que a experiência que cada indivíduo tem ao vivenciar situações de dificuldade, como a dor, é singular e só pode ser detalhadamente conhecida por meio do relato subjetivo do envolvido.

Na perspectiva de buscar o entendimento de um grupo familiar a respeito das questões que envolvem a morte e a doação de órgãos e tecidos, ou seja, a compreensão dessas experiências, optei pela entrevista para obter os dados.

Nesse sentido, Minayo (2004) aponta a entrevista como um instrumento apropriado para a obtenção das informações pretendidas, pois é pela fala que os sujeitos revelam seus valores, transformando as palavras em símbolos e traduzindo-as em forma de comunicação. Ao mesmo tempo, elas conseguem transmitir a expressão de situações particulares, abordadas pelo entrevistado, mas que podem representar determinados grupos, considerados em suas diversidades histórica, social, econômica e cultural.

Essa autora (2004, p.105) enfatiza que é fundamental o estabelecimento da interação entre os sujeitos da investigação e o pesquisador, numa relação de intersubjetividade, originando um “produto novo e confrontante tanto com a realidade concreta como com as hipóteses e pressupostos teóricos, num processo mais amplo de construção de conhecimentos”.

Para viabilizar o alcance dos objetivos, considerei pertinente a utilização da entrevista semi-estruturada como instrumento de coleta de dados. Segundo May

(2004), esta modalidade permite ao entrevistador controlar a situação, predeterminando as perguntas. Neste caso, existe certa liberdade para que se possa ir além das perguntas especificadas, estabelecendo-se um diálogo com o entrevistado a partir de suas elaborações, considerando o roteiro original e retornando aos pontos de interesse do pesquisador, com vistas ao esclarecimento do objeto de estudo.

A entrevista agrega vantagens na sua utilização com indivíduos alfabetizados ou não, acrescida à possibilidade de análise da comunicação não-verbal do depoente, como expressões corporais ou faciais, gestos, reações, dentre outras, que são de grande valia na análise da qualidade das respostas (GIL, 2002).

Marconi e Lakatos (2005) apontam que há maior flexibilidade na obtenção das informações por meio da entrevista, em relação a outras técnicas de interrogação, pois o entrevistador pode formular um questionamento de diversas maneiras, repetindo-o ou esclarecendo-o, garantindo a sua compreensão adequada, possibilitando a obtenção de dados relevantes e significativos, que não façam parte de fontes documentais.

Marcus e Liehr (2001) vêem o pesquisador como o principal instrumento da pesquisa, seja na condução das entrevistas, na observação e na reunião atenta dos dados obtidos, sabendo claramente que os dados coletados e analisados determinarão até onde o pesquisador deve ir.

Nesta pesquisa, as entrevistas foram gravadas, transcritas na íntegra pela própria pesquisadora, sendo norteadas pelos questionamentos quanto ao contato ou vínculo da criança ou adolescente com o entrevistado, como se deu a ocorrência do acidente e morte, a internação da criança ou adolescente, a abordagem da equipe hospitalar sobre ME, a decisão pela doação de órgãos e tecidos, o apoio recebido na instituição hospitalar, se ocorreu contato com os receptores e como foi esta aproximação e, finalmente, o aconselhamento para a sociedade quanto à experiência de ser uma família doadora.

2.2 DELIMITAÇÃO DO ESTUDO

Inicialmente realizei um levantamento, com base nas informações contidas nos prontuários dos doadores de órgãos e tecidos e das fichas de notificação de ME ou PCR junto a CET-PR, o qual foi previamente autorizado pela Instituição (Anexo 1). De posse desse levantamento preliminar, pude ter dados que evidenciaram o universo dos doadores de órgãos e tecidos no ano de 2004, que norteou a fase inicial deste estudo.

A partir desse levantamento dos dados, constatei que houve 753 notificações de morte à CET-PR, no ano de 2004, sendo 325 caracterizadas como ME e 428 como PCR. Deste total, 79 casos envolveram crianças e adolescentes (10,49%), chamando a atenção para a prevalência das notificações relacionadas às mortes violentas (49 casos) em relação às demais mortes (30 casos). Dentre as notificações referentes a crianças e adolescentes, selecionei as causadas por ME, na faixa etária de 0 a 18 anos de idade, que resultaram em doações efetivas, totalizando 17 doadores.

Os sujeitos do estudo foram selecionados, desde que atendessem aos seguintes critérios: ser familiar de criança ou adolescente que tenha sido doador de órgãos e tecidos, no Estado do Paraná, no ano de 2004; a faixa etária do(a) doador(a) estivesse compreendida desde o nascimento até dezoito anos, inclusive; o tempo decorrido entre o falecimento e a realização da entrevista não fosse inferior a seis meses; o familiar concordasse em participar desta pesquisa.

Os familiares concederam a entrevista decorridos, no mínimo, um ano após o falecimento de seu ente querido e, no máximo, um ano e dez meses.

Após selecionar os possíveis participantes deste estudo, tentei contatar com eles, mediante contato telefônico, buscando, preferencialmente, familiares residentes em Curitiba. Como ocorreram recusas para a participação no estudo, houve necessidade de contatar-se familiares residentes fora da cidade de Curitiba.

Turato (2003) define o campo de pesquisa como o lugar onde são encontrados os sujeitos que são detentores de autoridade sobre a temática, de forma que

o pesquisador poderá interagir com eles, com o objetivo de obter informações e observar sua postura diante da ocorrência.

A presente pesquisa tem como campo de estudo o Estado do Paraná, em face das diferentes localizações geográficas, nas quais os familiares das crianças e adolescentes doadores foram entrevistados: as cidades de Cascavel, Cerro Azul, Curitiba, Foz do Iguaçu, Guarapuava, Matelândia e Matinhos.

2.3 OS SUJEITOS DO ESTUDO

Os sujeitos do estudo constituíram-se nos membros de seis famílias de crianças ou adolescentes doadores. Foram realizados oito encontros com os familiares de crianças e adolescentes doadores, dos quais resultou a participação de quinze depoentes, que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice). Em alguns casos, houve a presença de outros familiares que não quiseram compartilhar e optaram pelo silêncio.

A interrupção da coleta de dados ocorreu a partir do momento em que as informações compartilhadas pelos familiares se tornaram repetitivas, ou seja, já haviam sido reveladas por outros participantes de uma forma semelhante, sugerindo a inexistência de relatos que contribuíssem com novas idéias, conhecida por saturação dos dados (MARCUS e LIEHR, 2001).

Para efeitos de esclarecimento, foram considerados adolescentes aqueles com idade até 18 anos, por ser o parâmetro definido pelo novo Código Civil Brasileiro, Lei n.º 10.406 de 10 de janeiro de 2002, o qual explicita que “a menoridade cessa aos dezoito anos completos, quando a pessoa fica habilitada à prática de todos os atos da vida civil” (BRASIL, 2002). O Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei n.º 8.069 de 13 de julho de 1990 enfatiza que “considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade” (BRASIL, 1990).

Os pais e as mães dos doadores foram os principais depoentes deste estudo. Devo destacar que inicialmente estava previsto apenas a abordagem dos pais e mães das crianças e adolescentes doadores, porém, com o desenvolvimento da pesquisa, percebi que outros familiares tinham importantes colocações a fazer e foram naturalmente incluídos na pesquisa. Os demais entrevistados neste estudo foram: avó, irmão, madrasta e namorado.

A presença de outros familiares na entrevista pode ser entendida como uma forma de dar atenção aos pais, na tentativa de apoiá-los e, inclusive, até mesmo por serem pessoas consideradas informantes-chave, em face de terem atuado de forma direta, desde a ocorrência do acidente até a conclusão do processo de doação de órgãos e tecidos.

2.4 DESCREVENDO O PROCESSO VIVIDO NA COLETA DAS INFORMAÇÕES

A coleta de dados ocorreu entre setembro de 2005 a fevereiro de 2006, sendo que a duração das entrevistas oscilou em torno de uma hora para os encontros com dois respondentes e até duas horas quando houve a participação de quatro familiares.

Foi utilizada linguagem simples e clara. Neste processo de interação aconteceu o que Minayo (2004) denomina de “conversa inicial” ou “aquecimento” procurando-se desconstrair, na medida do possível, o clima da conversa.

Essa autora esclarece também que o roteiro é um guia e não um obstáculo, salientando que ele não pode prever a totalidade das situações que o pesquisador vai encontrar no trabalho de campo, requerendo flexibilidade do mesmo, cuja seqüência das questões pode ser adaptada aos discursos dos sujeitos do estudo, dando-lhes a liberdade de discorrer sobre situações ou fatos considerados importantes.

Os depoentes, ao falar do parente falecido, no decorrer das entrevistas, ficaram por instantes pensativos, fizeram pausas, a voz ficou trêmula e as lágrimas surgiram, pois falar a respeito de questões referentes à morte de seu familiar deixou aflorar

diversos sentimentos, ficando evidentes o carinho, a saudade e o inconformismo em relação à perda.

Cada encontro se tornou um momento único, pois, como aponta Minayo (2004), todas as situações envolvendo pesquisador e entrevistado serão sempre diferentes, por mais que se retrate o mesmo assunto e, inclusive, conte com os mesmos atores, em diferentes momentos de encontro. Cada entrevistado possui percepções distintas e singulares a respeito do processo doação-transplante.

Neste momento, caracterizo as crianças e adolescentes doadores de modo geral, passando, em seguida, à caracterização de cada família participante desta pesquisa.

As crianças ou adolescentes doadores cujos familiares participaram deste estudo eram em sua maioria estudantes, à exceção de Pérola, que já havia concluído o Ensino Médio e não deu prosseguimento aos estudos. Duas adolescentes doadoras, Pérola e Ametista, já haviam entrado no mercado de trabalho; Pérola trabalhava como caixa em um mercado em seu bairro e Ametista como atendente de balcão em uma padaria e estudava à noite. A idade dos doadores selecionados oscilou entre 8 e 18 anos, com maior concentração na faixa etária entre 11 e 15 anos (50%); o sexo masculino teve maior frequência (66,66%) em relação ao feminino (33,34%), sendo a maioria de cor branca (83,34%) e estudante (83,34%).

Cabe ressaltar que os doadores envolvidos no presente estudo fazem parte do universo de 17 (dezessete) crianças ou adolescentes doadores notificados por ME à CET-PR, no ano de 2004. Os dados dos componentes deste universo são coincidentes com o da amostra deste estudo, ou seja, há um predomínio de crianças ou adolescentes doadores na faixa etária entre 11 e 15 anos, do sexo masculino e de cor branca.

Todas as famílias entrevistadas têm pelo menos mais um filho (além do doador), portanto, nenhuma das crianças ou adolescentes era filho único. A idade dos pais oscilou entre 40 a 59 anos e a das mães variou entre 35 a 61 anos. A religião referida pelos informantes é a católica, à exceção de um pai entrevistado que é adventista. O grau de escolaridade dos depoentes foi heterogêneo, constando analfabetos, com o ensino fundamental incompleto e completo, ensino médio incompleto

e completo e, também, o ensino superior completo. Dos casais entrevistados dois são casados legalmente, outro mantém união consensual e três casais são separados, sendo que em apenas um dos casos a separação ocorreu após a morte do filho.

2.4.1 Família de Pérola

Esta família constitui-se de pai, mãe e oito filhos, dos quais a doadora era a mais nova, falecida aos 18 anos, vítima de colisão de automóvel e moto, em via pública, na qual ocupava a garupa da moto. Os pais mantiveram uma união por trinta e dois anos e estão separados há sete, porém ainda casados oficialmente. Isto implicou a necessidade de abordar estes pais nos seus locais de moradia, o que me fez entrevistar o pai no município de Cerro Azul e a mãe em Curitiba.

O pai tem 59 anos, é católico, analfabeto, lavrador, mora e trabalha em um sítio a aproximadamente 6 km do centro do município. Há sete anos constituiu nova família, tendo então dois outros filhos e refere uma renda mensal em torno de meio salário mínimo.

A mãe de Pérola tem 61 anos, é católica, analfabeta, aposentada, referindo uma renda mensal de mais de um salário mínimo, mora sozinha em Curitiba numa casa de pequenas acomodações, no mesmo terreno em que um de seus filhos possui uma moradia, sendo que este trabalha como proprietário de um estabelecimento comercial (bar).

Nesta família, o irmão mais velho de Pérola declarou a intenção de ser doador e este desejo era sabido pelos familiares, antes do ocorrido.

2.4.2 Família de Topázio

A família de Topázio é constituída pelo pai, mãe, três filhos do casal e uma filha advinda de relacionamento anterior da mãe, sendo o doador o segundo filho do casal, o qual faleceu aos 11 anos, vítima de atropelamento por uma moto em rodovia, quando transitava pelo acostamento. O casal mantém a união consensual há 18 anos;

residem na estrada Alexandra-Matinhos, local da ocorrência do acidente, na qual, além de Topázio, um acompanhante e os outros três irmãos foram vítimas do atropelamento. O pai do doador tem 40 anos, é católico, guarda-florestal e possui o ensino fundamental incompleto; a mãe tem 39 anos, é católica, do lar, analfabeta, sendo a renda mensal familiar de R\$ 550 reais (quinhentos e cinquenta reais).

O único telefone disponível na CET-PR para o contato com estes familiares era de uma tia, irmã do pai de Topázio. Ela sugeriu que eu, como funcionária da CET-PR, verificasse a situação dos receptores antes de agendar a entrevista, para que pudesse levar aos pais notícias boas sobre a doação, "*algo de bom*", para em seguida abordá-los visando à participação neste estudo. Após manter contato com os receptores, entreguei as informações para os pais, por escrito, na data da entrevista.

Nesta família, apenas Topázio referiu em vida a intenção de ser doador de órgãos, vontade expressa há menos de um ano da ocorrência do acidente, durante uma conversa com sua mãe.

2.4.3 Família de Quartzo

A família de Quartzo é de origem oriental, constituindo-se de pai, mãe, dois filhos, sendo o doador o mais velho, falecido aos 14 anos, vítima de atropelamento por veículo, em rodovia, na saída da escola. O irmão de Quartzo assistiu ao atropelamento, quando cruzava a passarela de pedestres.

Os pais são casados legalmente há dezoito anos, residem em Curitiba. A mãe tem 41 anos, é católica, graduada em Nutrição, sendo proprietária de um restaurante. O pai de Quartzo não foi entrevistado, pois, segundo sua esposa, ele não concordaria em falar a respeito da morte do filho, e sendo assim evitou informar os dados pessoais do marido.

Na família de Quartzo não houve manifestação sobre doação de órgãos entre seus membros até a ocorrência do acidente.

2.4.4 Família de Diamante

Os pais de Diamante foram casados durante seis anos, estão separados há doze anos, moram no município de Guarapuava e constituíram novas famílias; da união do casal nasceram três filhos, sendo que Diamante era o mais velho e faleceu aos 14 anos, em decorrência de complicações clínicas da insuficiência respiratória, motivada por crise de asma, que ocasionou a PCR e evolução para ME, portanto, uma morte dita não-natural, decorrente de uma patologia prévia, adquirida.

O pai tem 41 anos, é católico, motorista de ônibus e possui o ensino fundamental incompleto. Há seis anos constituiu nova família e tem um filho com a nova companheira, referindo renda mensal equivalente a três salários mínimos. A mãe de Diamante tem 35 anos, é católica, cozinheira, possui o ensino médio completo e menciona uma renda mensal correspondente a dois salários mínimos, sendo que também constituiu nova família.

A decisão pela doação de órgãos na família de Diamante foi tomada pelos pais e, segundo eles, não houve dúvida quanto a isso, pois tinham a intenção de ajudar outras pessoas.

Um aspecto que chamou a atenção no carro do pai de Diamante foi a inscrição do nome e sobrenome de Diamante numa faixa larga, em letras grandes, afixada no pára-brisa dianteiro em toda a sua extensão superior, o que ele traduziu como uma maneira de homenageá-lo.

2.4.5 Família de Ametista

A conversa inicial foi estabelecida com a mãe de Ametista, por telefone, momento em que foi explicado o motivo do contato e proposta a entrevista, que foi prontamente aceita. Nessa ocasião, a mãe destacou dois aspectos de relevância para o estudo, quais sejam: o fato de ela ter tido um infarto poucos dias após a morte da filha e que ela se sentia aborrecida pelo fato de ninguém ter estabelecido contato

com ela para informar a respeito dos receptores de órgãos e tecidos de Ametista, transcorridos um ano e sete meses desde o falecimento da mesma.

A família de Ametista é constituída pelo pai, mãe, seis filhos, sendo dois adotivos e dois já falecidos, um bebê com dezenove dias de vida e Ametista que faleceu aos 17 anos, vítima de acidente automobilístico em rodovia, quando era ocupante do mesmo, ao lado do motorista, que era seu namorado.

Os pais de Ametista são casados legalmente há trinta anos, residem no município de Matelândia. A mãe tem 51 anos, é católica, do lar, tem o ensino fundamental incompleto. O pai tem 53 anos, é católico, mecânico e trabalha com conserto de radiadores, tem ensino fundamental completo, sendo que a renda mensal oscila entre R\$ 800,00 a R\$ 1.000,00 reais (oitocentos a mil reais).

Ametista havia comentado com a mãe a respeito da vontade de ser doadora de órgãos, quinze dias antes do acidente, enquanto assistiam à televisão e observavam uma propaganda em que apareceu o ator Norton Nascimento, receptor de coração. Em seus depoimentos, a mãe aponta que se Ametista não tivesse comentado a respeito, ela não teria doado, pois a mãe se manifestou como não doadora de órgãos.

2.4.6 Família de Opala

Os pais de Opala foram casados legalmente por 19 anos e estão separados há um ano aproximadamente, no entanto ainda não oficializaram a separação. Da união do casal nasceram quatro filhos, sendo que Opala era o terceiro, que com oito anos de idade foi vítima de atropelamento por veículo em via pública, na cidade de Foz do Iguaçu. O pai de Opala tem um filho, de um relacionamento anterior, que mora em Londrina. A mãe de Opala está morando com um companheiro há quase um ano.

O pai de Opala tem 40 anos, é adventista, tem o ensino médio incompleto, trabalha como pintor e na época da morte de Opala e da doação de seus órgãos e tecidos estava preso por envolvimento com drogas e, atualmente, está em liberdade

condicional, referindo uma renda mensal de R\$ 500,00 a R\$ 600,00 reais (quinhentos a seiscentos reais). A mãe de Opala tem 36 anos, é católica, cozinheira, tem o ensino fundamental incompleto e refere renda mensal de R\$ 700,00 reais (setecentos reais).

A entrevista com a mãe de Opala foi realizada em sua residência, em Cascavel e, logo no início da conversa, ela informou estar em tratamento para depressão. No decorrer do encontro com o pai de Opala, realizado em Foz do Iguaçu, seu filho caçula permaneceu próximo dele durante toda a entrevista.

Na família de Opala, apenas o pai manifestou sua intenção em ser doador de órgãos e tecidos, sendo que Opala nada havia comentado a respeito. A mãe de Opala informa que não teve dúvidas quanto à doação de órgãos e tecidos de seu filho, pois pensou que um “*pedacinho do filho*” estaria com alguma criança e que a família desta criança ficaria feliz. O pai de Opala, apesar de estar preso na época, também assinou a autorização familiar consentindo a retirada de órgãos e tecidos do filho.

2.5 ASPECTOS ÉTICOS

Sob o ponto de vista ético, o projeto de pesquisa foi encaminhado e apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná. O projeto detém o registro CEP/SD 133.SE.008/05-03 e foi aprovado em reunião do dia 23 de março de 2005 do referido Comitê (Anexo 2).

Na abordagem inicial dos entrevistados realizei o esclarecimento do objetivo da pesquisa, explicando o contido no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e solicitando a assinatura do mesmo. Garanti que as informações obtidas por meio das entrevistas seriam mantidas em sigilo e, ainda, que seria preservado o anonimato dos participantes, atendendo à Resolução do Conselho Nacional de Saúde n.º 196, de 10/10/1996 (BRASIL, 1996). Na ocasião foi afirmado que os depoimentos seriam utilizados para construir conhecimento e que, após a conclusão desta pesquisa, as informações poderiam ser divulgadas em eventos e periódicos científicos. Enfatizei

que os entrevistados tinham total liberdade para interromper a participação em qualquer etapa da mesma, se assim o desejassem.

Os entrevistados foram identificados com nomes de pedras (Família de Pérola, Família de Topázio, Família de Quartzo, Família de Diamante, Família de Opala e Família de Ametista), no sentido de preservar o anonimato dos informantes. Foi identificado apenas o grau de parentesco, como, por exemplo, a mãe de Pérola.

2.6 COMPREENDENDO AS INFORMAÇÕES

A técnica escolhida para a análise das informações prestadas pelos sujeitos deste estudo foi a análise temática, cuja base é dada por Minayo (2004), que consiste em descobrir *unidades de significação*, a partir do contato exaustivo e do olhar analítico do pesquisador, a respeito do material obtido no campo, revendo permanentemente o objetivo do estudo. Para operacionalizar esta análise, a autora recomenda que este procedimento se desdobre em três etapas: a pré-análise, a fase de exploração do material e a de tratamento dos resultados obtidos e sua interpretação.

A *pré-análise* engloba a leitura flutuante do material obtido, ou seja, requer um contato exaustivo com as entrevistas transcritas e materiais dela derivados, como anotações, palavras ou frases, que gradativamente possam sugerir ao pesquisador alguns direcionamentos, perpassando a sensação inicial de caos, diante do universo das informações coletadas. A partir de sucessivas leituras do material, pode organizá-lo de modo ainda preliminar, chamado de constituição do corpus, ou seja, a segunda etapa da pré-análise dos dados. A pré-análise permite ao pesquisador a realização de recortes, determinação de palavras-chave ou frases, fornecendo subsídios para uma crescente compreensão do tema em estudo, no entanto, permite uma categorização inicial.

A *exploração do material*, etapa intermediária da análise temática, pretende que as informações brutas obtidas junto aos entrevistados sejam classificadas e transformadas em unidades de significação, visando dar um sentido às falas, traduzindo a linguagem

dos sujeitos na do pesquisador, mediante a especificação de temas mais relevantes. Nesta fase, realizei uma classificação das informações, agrupando-as por similaridades e diferenças, o que veio a constituir as categorias.

O *tratamento dos resultados obtidos e interpretação*, ou seja, a análise das informações resulta da interpretação do pesquisador. A análise final ocorreu após leituras e releituras das entrevistas, buscando a organização das informações, sua codificação e constituição de categorias temáticas, a partir das unidades de significação, em articulação com os referenciais teóricos da pesquisa, para que retratassem a vivência dos atores deste estudo.

3 ANÁLISE DAS CATEGORIAS DISCURSIVAS

Após a leitura e análise das informações foi possível agrupá-las, construindo-se quatro (4) categorias temáticas e suas respectivas subcategorias, como se observa no quadro a seguir.

QUADRO 1 - REPRESENTAÇÃO DAS CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS CONSTRUÍDAS NO DECORRER DO ESTUDO “DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS: A VIVÊNCIA DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DOADORES”

3.1 A criança e o adolescente pela ótica dos familiares	3.2 A criança e o adolescente como foco do cuidado	3.3 Vivência dos familiares no desencadeamento do processo de doação de órgãos e tecidos	3.4 Convívio familiar após a doação
3.1.1 Convivência com a criança e o adolescente	3.2.1 Ocorrência do acidente e morte	3.3.1 Decisão de doar	3.4.1 Expressando impulsos e emoções tardias
3.1.2 Desejo de tornar-se doador	3.2.2 A internação da criança ou do adolescente	3.3.2 Percepção da família sobre o trabalho da equipe hospitalar	3.4.2 Contato com os receptores
		3.3.3 Vivenciando os procedimentos de retirada de órgãos e tecidos	3.4.3 Família como agente da doação
		3.3.4 Distanciamento da CET	
		3.3.5 Ritos de velório e sepultamento do doador	

FONTE: Dados da pesquisa, 2006

3.1 A CRIANÇA E O ADOLESCENTE PELA ÓTICA DOS FAMILIARES

Nesta categoria surgiram duas subcategorias, denominadas: **convivência com a criança e o adolescente** e **desejo de tornar-se doador**. Elas abordam as vivências das crianças e adolescentes, com seus familiares e sua rede de relações e, também, o desejo de ser doador de órgãos e tecidos.

3.1.1 Convivência com a Criança e o Adolescente

Ao falar sobre a convivência com as crianças ou adolescentes, os depoentes comentam sobre o seu relacionamento com os familiares e sua rede de relações, do seu modo de ser e de viver, de ser uma pessoa especial. Enfatizaram a inexistência de problemas de relacionamento no cotidiano ou mesmo de qualquer afastamento entre a criança ou adolescente e a família antes do falecimento.

Os discursos a seguir expressam a convivência da criança ou adolescente com seus familiares:

Vivemos sempre muito bem, sempre comigo [...] desde que nasceu nunca saiu de perto de mim, saiu agora [...] por ser a mais nova parece que eu cuidava mais bem, tinha um cuidado com ela [...] o que eu pude fazer por ela eu fiz [...] não tinha problema [Pausa longa-olhos lacrimejantes] (Mãe de Pérola).

Sempre foi muito vaidoso, sempre se vestiu bem [...] foi muito dedicado, compreensivo [...] muito responsável [...] um menino legal [...] estava bom demais para estar nesta terra [...] no dia dos pais ele mandou uma mensagem [...] perguntei para ele se ele escolheu ou simplesmente pagou uma assim qualquer, mas ele escolheu, ele ouviu, ele era muito inteligente, ele falou coisas bonitas naquela mensagem (Pai de Diamante).

Sempre morou comigo [...] na época que o meu marido ficou preso, ele foi preso duas vezes, fiquei com quatro filhos, para mim seria assim pesado, daí ele foi um pouco morar com a vó, depois eu já trouxe ele de novo para ficar comigo (Mãe de Opala).

A idealização do parente doador se fez presente em diversos discursos, referido como uma pessoa especial, com o qual mantinham boa relação e que na interação com a família não havia problemas. Este relacionamento foi caracterizado como prazeroso, de apego, pautado na união entre seus membros, imperando o entendimento, amor e carinho.

Os depoentes falam com desprendimento sobre o modo de ser e de viver da criança ou adolescente, demonstrando ternura e carinho, responsabilidade, união, solidariedade, como apontam os discursos:

Ele sempre ía estudar direitinho e era assim carinhoso, conversava com a gente como se fosse um velho [...] tudo que a gente pode passar para ele enquanto ele estava aqui a gente passou, conversava, brincava [...] ele sempre conversava “não mãe, não pai, quando der compra” [...] só briguinha assim de irmão mesmo, era tudo sempre unido, brincando unido [...] onde ía um, ía tudo (Mãe de Topázio).

Ele tinha muito dó de um piazinho que morava perto deles, que catava papel e coisa para vender [...] ele vinha aqui e perguntava, por que você está juntando papel? ah! eu preciso comprar uns cadernos e uns lápis [...] ele vinha aqui em casa e dizia para mim, vó [...] a senhora não me arruma? [...] depois eu devolvo [...] para eu dar para ele, dizia, nós temos tudo e aquele coitadinho tem que juntar papel para comprar caderno (Avó de Diamante).

Eu ia viajar e ela sentia muita falta de mim, ela ligava direto [...] eu ficava doente qualquer coisa e ela ficava quase louca, ficava desesperada [...] ela era uma guria assim que gostava muito de ajudar os outros, principalmente criança [...] ela era muito assim sentimental [...] não podia ver nada assim, alguém sofrendo... uma coisa que ela queria ajudar (Mãe de Ametista).

Os pais enaltecem a criança ou adolescente contando acerca do relacionamento rotineiro, fazendo comparações com os demais filhos:

Amamenteei ele até os dois anos e meio, então a gente criou um vínculo maior, eu tinha até um relacionamento maior com o Quartzo do que com o irmão de Quartzo (Mãe de Quartzo).

Ele era tudo para mim [...] era diferente das outras crianças [...] era um filho especial para mim, tudo que ele queria assim, ele conseguia no choro, ele era manhozinho [...] não é que era o mais bonitinho, os filhos todos iguais, a gente ama todos [...] parece que ele era mais carinhoso [...] chegava fazer um carinho nele, de tarde, no sofá, passava a mão no meu cabelo (Mãe de Opala).

Ao comentar a respeito do familiar que faleceu, é muito freqüente o enaltecimento das suas qualidades e das relações afetivas estabelecidas, ressaltando-se as boas lembranças e menosprezando as suas imperfeições, pois, de acordo com Tavares (2005), o fato de o falecido não ter mais a chance de apresentar erros ou cometer deslizes remete os familiares à probabilidade de que ele seja idealizado por eles, conferindo-lhe o *status* de perfeito. Nesses casos, os pais necessitam de extremo cuidado na relação com os demais filhos, evitando comparações, pois os filhos vivos, naturalmente, continuarão com seus defeitos e suas qualidades, contrariedades na relação familiar, ao contrário do irmão falecido, do qual se guardam apenas as lembranças favoráveis.

Um aspecto que foi abordado pelos familiares de Quartzo e Diamante, ao longo das entrevistas, se refere à existência de doenças e tratamentos prévios de saúde, com os quais os dois jovens conviviam desde o início de suas vidas. Apesar dos sentimentos de carinho e amor expressos nos discursos, os sujeitos do estudo lembram também dos momentos difíceis ligados aos problemas de saúde de seu ente querido:

O Quartzo foi um menino muito especial para nós, desde que ele nasceu ele teve vários problemas, de convulsão e tudo mais, então foi uma criança que a gente se apegou muito [...] quando ele ficou maiorzinho ele foi uma criança obesa, então tinha que ter mais cuidado ainda com a obesidade dele, o tratamento dele. Depois ele teve problema de crescimento, então tudo era girado em torno dele, tudo o que nós fazíamos era em função mais do Quartzo [...] e o irmão de Quartzo acabou sempre ficando em segundo plano, não bem em segundo plano, mas foi crescendo sem ter esses problemas que o Quartzo teve [...] a endocrinologista achava que ele ia ser uma criança não anã, mas que não iria passar de 1,50m, então teve todas estas fases que nós tivemos com ele, onde que a gente acabava se apegando mais [...] ele recebeu a alta da endocrinologista, que ele já tinha atingido o peso ideal e ele começou a crescer [...] para nós isso já tava sendo uma vitória [...] ele estava atingindo todos os objetivos dele, quando aconteceu o acidente. Então foi uma criança que toda a família envolvia com ele [...] todo aquele cuidado [...] acho que foi o momento pra gente dar mais atenção para ele nesse pouco tempo que ele esteve conosco (Mãe de Quartzo).

Ele tinha saúde até dois anos e meio, de dois anos e meio para frente sempre teve problema [...] a gente nunca imaginava que ia levar à morte, porque dava aquelas crises, a gente corria, levava para o hospital e pronto, daí ele tomava aminofilina na veia, no outro dia ele estava bem bom, dando risada, a mesma coisa que ele não tivesse ficado doente [...] só que ele usava muito a bombinha de corticóide, de certo foi aquilo que afetou o coração [...] ele tinha várias, várias crises ao mês [...] ele foi duas vezes para a UTI, com seis anos e agora [...] pelo remédio que ele tomava, o médico me falou que ele ia ter a metade de vida dele, mas eu imaginava, uns 80 anos, então uns 40 anos vive, era o que eu tinha na minha cabeça, não imaginei assim que ia ser tão rápido (Mãe de Diamante).

Não era aquela bronquite comum como os outros têm, a dele era muito forte e quando dava as crises era terrível, forte, ele desmaiava [...] na verdade, ele teria que viver relaxado, tranquilo, mas é lógico, como todo piá ele queria ter infância, ele queria correr, ele queria andar de bicicleta, mas ele tinha crises freqüentes (Pai de Diamante).

O que se deve ressaltar é que a existência de patologias prévias, que suscitaram o acompanhamento médico, como nos casos de Quartzito e Diamante, não inviabilizou as doações. Apesar de que os critérios para seleção de potenciais doadores, em manuais e materiais especializados, chamam a atenção para o fato de que os possíveis doadores sejam hígidos. Faria et al. (2000) confirmam o exposto quando se referem aos doadores em ME como pessoas geralmente saudáveis.

Esse fato demonstra a necessidade de que cada potencial doador deva ser criteriosamente avaliado e monitorado durante sua internação na UTI, associado ao levantamento da história mórbida pregressa e dos antecedentes de vida pessoal, a partir das informações dos familiares. Observo, no decorrer de minhas atividades como plantonista da CET-PR, que é possível a utilização de órgãos provenientes de potenciais doadores com patologias prévias, desde que rigorosamente avaliados, para que possamos, inclusive, respeitar a intenção dos familiares em doar.

O Manual de Transplantes da CET-PR especifica, nos critérios clínicos para doação de órgãos de pacientes em ME, que “o doador cadáver ideal é o indivíduo jovem previamente sadio que evoluiu para morte encefálica após trauma encefálico ou acidente

vascular cerebral”, ressaltando que para ser clínica e efetivamente aceito como tal, deva ser avaliado principalmente sob dois aspectos, “o risco de transmissão de doenças infecciosas e neoplásicas ao receptor e a viabilidade dos órgãos a serem doados” (PARANÁ, 2004b, p.53).

As famílias pesquisadas relataram ao longo das entrevistas os planos que as crianças e os adolescentes tinham para o seu futuro. Eles referiam-se à constituição de nova família, conclusão de estudos, desejos profissionais e sonhos, como apontam os discursos:

Ela terminou o estudo, terceira série [...] tava trabalhando no mercado do lado de casa [...] ía noivar, tinham comprado aliança (Mãe de Pérola).

O maior sonho do Diamante era andar de avião [...] ele queria ser alguém muito importante, porque sabia muita parte da mecânica, eletricidade era a coisa que ele mais adorava fazer [...] uma semana antes, nós realizamos o sonho dele [...] uma moto [...] ele comprou o jornalzinho de negócios e revirou aquilo e encontrou, disse que ía comprar [...] fomos para a missa e tudo e quando voltamos, ele andando de moto, faceiro, alegre que nossa. Só que foi por pouco tempo... (Mãe de Diamante).

Ela ia se formar no segundo grau, fez o quadro de formatura tudo [...] o sonho que ela tinha de estudar, de ser juíza, ela fazia os planos, sempre ali junto com a gente [...] trabalhava o dia inteiro, estudava de noite. Trabalhava na padaria, ela começou a trabalhar quando tinha de 14 para 15 anos, sempre queria arrumar um serviço para ajudar (Mãe de Ametista).

Nesses discursos os familiares relembram o passado, os desejos e sonhos da criança ou do adolescente são recontados pelos sujeitos do estudo, como se pudessem ser retomados pela vida, traduzindo-se como algo inacabado.

De acordo com Viorst (1988), se a criança ou o adolescente teve tempo de conviver no meio de uma família e se tornar uma pessoa reconhecida por ela, independente da idade, as lamentações pela perda não se referem unicamente ao futuro, cujos planos e esperanças foram súbita e precocemente ceifados, mas também às lembranças pelo passado compartilhado.

3.1.2 Desejo de Tornar-se Doador

A maioria das famílias de crianças ou adolescentes incluídas neste estudo relatou que seus entes queridos tinham manifestado o desejo de doar seus órgãos e tecidos, como exposto nos trechos a seguir:

A gente sempre falava, brincando, falava, Ah!, o que puder aproveitar!... [...] ela tinha dito que podia doar (Namorado de Pérولا).

Até de fato, a gente entrou em acordo [...] porque ele falou que se ele um dia chegasse a falecer, ele doava, porque pra ele não ia servir mais (Mãe de Topázio).

Para mim ele comentou, eu até falei que ia ser doadora, porque eu sempre pensei em ser doadora, daí ele ainda falou para mim: “Mãe, se você vai ser doadora tudo bem, mas não coloque na carteira”, sabe, porque ele tinha medo assim que provocassem um acidente ou qualquer coisa parecida, para fazer a retirada de órgãos [...] diz que lá em Pato Branco, quando nós fomos passear, lá na casa da minha tia, ele falou sobre doação de órgãos, só que para mim eu não tenho lembrança [...] tinha um piázinho também que tinha problema de visão, um amiguinho e ele falou assim: “Eu vou falar com minha mãe, se ela deixar, eu dōo um olho meu para você e eu fico com o outro” [...] quando ele comentou para mim então eu falei, “credo Diamante, imagine, como que você vai fazer isso?” E ele: “Não mãe, mas eu enxergo com um olho só, eu enxergo com um e ele enxerga com o outro”. Então ele tinha um coração assim de ouro, sabe, porque ele pensava nos outros, ele não pensava só nele, ele pensava muito nos outros, então eu acho que foi feita a vontade dele mesmo, porque ele tinha vontade de ajudar (Mãe de Diamante).

O fator determinante na decisão de doar os órgãos, para algumas famílias estudadas, foi a manifestação favorável da criança ou do adolescente em vida, em relação à doação. O fato de mencionar a vontade de doar seus órgãos e tecidos pela criança ou adolescente tornou a decisão familiar menos estressante e difícil.

Markham (2000) defende que a doação de órgãos e tecidos deva ser um tema discutido no cotidiano e objeto de reflexões do ser humano e sua rede de relações, pois, independente do posicionamento favorável ou não, permite um amadurecimento

peçoal e exposição da vontade em um momento alheio à ocorrência de uma doença ou injúria. O conhecimento da vontade do falecido habitualmente facilita a decisão dos familiares, pois há necessidade de uma resposta relativamente rápida.

Segundo Douglass e Daly, citados por Roza (2005), um estudo australiano que buscou avaliar a experiência de familiares no processo de doação de órgãos e tecidos, apontou que esta vivência é menos estressante para a família quando é conhecida a intenção de seu parente em ser ou não doador.

Em algumas das famílias participantes deste estudo, nem os depoentes, nem as crianças ou adolescentes chegaram a comentar a respeito da doação de órgãos e tecidos, denotando que o assunto não faz parte do cotidiano dessas famílias, o que pode ser observado a seguir:

Ele nunca tinha comentado se gostaria ou não, ele nunca chegou a comentar (Mãe de Quartz).

Nunca comentou, nem a gente também nunca comentou, porque a gente nunca espera isso, eu nunca tive essa oportunidade de falar isso com ele (Mãe de Opala).

Esta subcategoria abordou um aspecto relevante deste estudo, ou seja, a manifestação em vida quanto ao desejo de a criança ou o adolescente ser doador; no entanto, independente da manifestação em vida do desejo de ser um doador, é importante ressaltar que está na decisão familiar o desencadeamento do processo.

3.2 A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COMO FOCO DO CUIDADO

Nesta categoria emergiram duas subcategorias, denominadas: **ocorrência do acidente e morte** e **a internação da criança ou do adolescente**. Nelas, os familiares relataram o que sabiam sobre o momento do acidente e o atendimento pré-hospitalar recebido, o período de internação, as visitas realizadas no decorrer da hospitalização e, ainda, como foi realizada a comunicação da ME pela equipe de saúde.

3.2.1 Ocorrência do Acidente e Morte

Os familiares que participaram deste estudo relataram que a maioria das crianças ou adolescentes doadores foi vítima de acidentes de trânsito, em rodovia ou via pública, sendo três por atropelamento e duas envolvendo colisões automobilísticas, ditas mortes violentas e, em apenas um dos casos, a morte foi não-natural, decorrente de uma patologia prévia, adquirida (asma). Os familiares referem não saber ao certo como o acidente ocorreu e o que narram foi sabido por intermédio de informações de terceiros, pois não presenciaram o sinistro:

Ela estava saindo do trabalho [...] foi atropelada. Ela estava na garupa da moto, moto do namorado dela e foi atingida na traseira por um veículo em alta velocidade em Pinhais [pausa] (Irmão de Pérola).

Ele estava no Colégio [...] e lá tem aquela passarela que as pessoas usam para passar a BR. E nesse dia, ao invés dele passar pela passarela, um amigo dele atravessou a BR e chamou ele para atravessar [...] enquanto que o irmão de Quartzo foi pela passarela e foi acompanhando o irmão atravessando. Na hora que ele atravessou a primeira pista, na segunda pista, veio o carro e pegou ele, daí eles dizem que ele foi e voltou, foi e voltou, e no que ele foi, o carro pegou, mas a gente fica sem saber direito como realmente foi, porque nós não estávamos presente (Mãe de Quartzo).

Um amiguinho dele veio em casa e pediu para mim para deixar ele comprar leite com ele, daí eu falei: “Não, não vai, porque agora é hora de perigo”, porque era tipo seis, seis e pouco da tarde. Falei que era horário do pique, do pessoal estar na rua. Ele ficou por ali com os amiguinhos, de repente, chegou uma amiga minha em casa e eu me entretive conversando com essa amiga minha e ele me fugiu [...] fiquei desesperada na hora, fiquei assim transtornada com o menino, eu fiquei revoltada não com ele, não com o carro batido nele, mas eu fiquei revoltada com o menino, eu xinguei o menino, muito, peguei e soquei o menino, e falei: “Por que você trouxe o meu filho?” [...] na hora eu perdi a noção [...] quando eles foram passar na rua [...] o grande que era mais grande correu mais e passou e o Opala, o carro bateu [...] na hora eu não estava ali para ver, mas dizem que ele estava vindo em alta velocidade também, e realmente tinha um ônibus ali (Mãe de Opala).

Ela tinha um namoradinho e tinha um baile show em Céu Azul, daí ela e mais os coleguinhas [...] foram lá assistir esse baile show [...] na volta, o rapaz se perdeu e bateu no meio de umas árvores, acabou com o carro e acabou com ela também. Com os outros não aconteceu nada, só ela (Pai de Ametista).

A família de Diamante foi a única que relatou ter o falecimento de seu ente querido ocorrido devido a complicações clínicas por insuficiência respiratória, em decorrência de uma crise de asma, que ocasionou a PCR e evoluiu para ME, portanto, uma morte dita não-natural, decorrente de uma patologia prévia, adquirida:

Ele estava jogando xadrez [...] daí foi dormir tranqüilo, deu boa noite [...] meia noite e vinte eu acordei com ele tossindo muito forte, parece tipo sufocado, levantei e fui fazer inalação nele. Ele estava suando, transpirando, falei: “Diamante, está muito forte, vamos para o hospital” [...] quando entrei no carro ele veio e disse para mim que não precisava porque já tinha passado, mas eu disse vamos igual. A gente saiu e estava aquele chiozinho, começou de novo aquele chio e ele sentiu que estava com ânsia de vômito. Não deu tempo, daí ele tipo desmaiou no carro (Madrasta de Diamante).

Tentaram reanimar ele, foi dado choque e tudo, porque o coração parou e faltou oxigênio para o cérebro [pausa longa] [...] realmente eles tentaram (Pai de Diamante).

Os familiares de Diamante, ao longo da entrevista, relataram a história clínica da doença, desde os dois anos e meio de idade, com várias crises ao mês, necessitando de acompanhamento médico permanente e que houve diversas tentativas de tratamento. Os depoentes mencionaram que o cuidado com o estado de saúde do adolescente era constante e, por isso, não imaginavam a ocorrência da morte de modo tão precoce.

A asma é uma doença crônica que atinge 300 milhões de pessoas no mundo, sendo 20 milhões no Brasil. Segundo a *Asthma Insights and Reality in Latin América* e a Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, 57% dos asmáticos brasileiros não controlam adequadamente a doença, predispondo-os a situações críticas (crises) e inclusive a morte por asfixia (NEIVA, 2004).

Os familiares também mencionaram o cuidado pré-hospitalar, fazendo referência ao tempo decorrido até a chegada do serviço de resgate, a sua percepção a

respeito do atendimento recebido, bem como a reversão da parada cardiorrespiratória, impedindo que a criança ou o adolescente falecesse no local do acidente:

Demorou um pouquinho por causa da ambulância, tavam longe (Mãe de Topázio).

A SIATE conseguiu reanimar ele lá no asfalto, reanimou ele e levou para o hospital (Mãe de Quartzito).

O pessoal que socorreu ela foram muito eficiente, no caso o pessoal da rodovia, porque ela teve três paradas cardíacas e eles conseguiram fazer ela voltar, mas não teve jeito... (Pai de Ametista).

Eu queria chegar e abraçar Opala, eu queria chegar e mexer nele e não me deixavam, nem chegar perto dele [...] ali já estava o Corpo de Bombeiros, já tinha médico, já tinha tudo ali, porque era um lugar bem centro, foi bem perto da minha casa, foi tudo bem rápido, o SIATE já estava ali, porque o SIATE era pertinho. Na hora também estava passando um médico [...] já deu atendimento, o médico que estava passando na rua (Mãe de Opala).

A maioria dos depoentes aponta que o atendimento pré-hospitalar foi eficiente e realizado pelo Serviço Integrado de Atendimento ao Trauma em Emergência (SIATE). Este serviço iniciou o atendimento pré-hospitalar em Curitiba, em 1990, por intermédio de uma parceria entre a Secretaria de Estado de Segurança Pública (SESP), Instituto de Saúde do Paraná (ISEP) e a Prefeitura Municipal de Curitiba (PMC). Ele tem como objetivo prestar o atendimento pré-hospitalar e avaliação preliminar de vítimas de acidentes diversos, podendo representar a diferença entre a vida e a morte e, inclusive, a minimização de seqüelas temporárias e permanentes (PARANÁ, 2006).

Ao comentar a respeito do recebimento da notícia da ocorrência, os depoentes relataram que ela foi dada pelo filho, amigo, esposa ou outras pessoas:

Na hora eles ligaram para o meu filho [...] ele já pegou o carro e saiu e a minha filha que estava aqui saiu junto. Meu filho veio aqui, pegou eu e fomo [...] ele [pai de Pérola] morava lá [Cerro Azul], no mesmo dia já ligaram para ele e foram avisar [...] já veio para cá [Curitiba] naquela noite mesmo (Mãe de Pérola).

O amiguinho dele já veio correndo [...] o Opala está caído lá na estrada que um carro bateu nele, daí eu perdi o meu controle de tudo. Eu não sabia se eu entrava ou se eu voltava, aí de repente fui correndo lá e dei conta com meu filho no meio fio, na rua, na avenida [...] em frente ao Hotel [...] realmente era uma rua bem movimentada (Mãe de Opala).

No sábado a minha mulher não veio na visita [no presídio], aí entrou o pai do paulistinha [...] ele chegou, me olhou e começou a chorar, aí eu já falei na hora, foi alguma coisa com o Opala... Ele falou para mim que o Opala estava no hospital, estava na UTI, que estava melhor, que tinha melhorado, mas eu já sabia que não era aquilo [...] minha mãe foi falar comigo o que tinha acontecido, mas eu já sabia (Pai de Opala).

A família de Pérola também comentou a respeito da ocorrência e do causador do acidente:

Eu sinto que ele tem que pagar pelo crime que ele fez, que tem que ser preso, alguma coisa, não pode ficar assim, solto, do jeito que ele tá [...] se ele tivesse prestado socorro na hora, eu não tinha sentimento meu, mas saí, fugir, até hoje não tem explicação (Mãe de Pérola).

Se ele fosse uma pessoa que desse obediência na hora, socorrer a minha filha, viva ou morta, mas só que ele não socorreu... [pausa] ele fugiu do local. Então, se ele tivesse socorrido [...] a gente é pai, tinha uma consideração, mas como ele não deu obediência, a gente queria que a Justiça executasse ele [...] peço a Deus que nunca careça de fazer serviço para ele. Então, nós temos a Justiça daqui dessa terra, eles que façam a Justiça deles, que é o dever deles, para nós isso aí já era uma grande coisa (Pai de Pérola).

Está na Justiça, mas nossa Justiça lenta do jeito que é... Justiça sabe o que deve ser feito, e a nossa justiça é divina [...] se desse para matar ele... (Irmão de Pérola).

Os sujeitos do estudo mencionam o que sentem em relação ao causador do acidente e aos trâmites legais, especificamente no que tange à resolução pela Justiça das questões pertinentes, acusando lentidão e irresolutividade.

O estudo de Shih et al. (2001) aponta que os familiares de doadores taiwaneses, entrevistados durante os primeiros seis meses após a doação, relataram incapacidade em manter as atividades do cotidiano e aquelas relativas à profissão, sendo que metade dos entrevistados vivenciou perturbações cognitivas e psicológicas desencadeadas pelas questões legais relacionadas ao óbito, assim como não haviam superado os sentimentos de culpa ou ódio direcionados ao causador do acidente.

Entre as mortes traumáticas, envolvendo crianças e adolescentes, registradas na CET-PR, no ano de 2004, os acidentes de trânsito relacionados a veículos, motos, bicicletas, carroça e os atropelamentos representam mais da metade de todas as causas de morte violenta, seguidas pelos ferimentos por arma de fogo (FAFs) e as quedas ou traumas de diversas naturezas (queda de nível, de sacada, de beliche, queda de muro ou portão sobre a cabeça, entre outros), um caso de afogamento e um de aspiração de corpo estranho (carne), sendo os demais representados por traumatismos crânio-encefálico (TCEs), sem especificação ou detalhamentos. Dentre as causas de morte não-natural, decorrentes de patologias congênitas ou adquiridas, aparecem os tumores cerebrais, as hidrocefalias, os acidentes vasculares cerebrais (AVCs), as rupturas de aneurismas, asfixia perinatal severa, dentre outras, aqui referidas por ordem de incidência (CET-PR, 2004).

Reforça esses dados o levantamento apresentado pela Organização Não Governamental, ONG Criança Segura (2005), o qual aponta que a cada ano no Brasil os acidentes no grupo das crianças com idade abaixo de 14 anos resultam em quase 7.000 mortes e mais de 140.000 internações hospitalares, consideradas apenas na rede pública de saúde, onerando o SUS em cerca de R\$ 63 milhões de reais.

Essas estatísticas nos fazem refletir acerca da insuficiência de ações das autoridades governamentais e da sociedade, visando à reversão destes dados e a conscientização da população, seja por meio de ações educativas, cumprimento da legislação vigente, respeito às orientações de trânsito e a vigilância permanente das crianças pelos seus responsáveis.

Tais ações podem minimizar a ocorrência de acidentes na infância e adolescência, pois são situações de risco que podem potencialmente ocasionar mortes e seqüelas temporárias ou permanentes e as inevitáveis repercussões econômicas, sociais e psicológicas para os jovens envolvidos e seus respectivos familiares.

3.2.2 A Internação da Criança ou do Adolescente

Os familiares, participantes do estudo, fizeram menção a aspectos que envolveram a internação de seu familiar na UTI, a gravidade do quadro e mesmo a impossibilidade de conversar com a criança ou o adolescente, em função do comprometimento da consciência e a rápida evolução dos casos:

Ela foi para o hospital, na hora eu fui lá e fiquei lá até que levaram ela para [...] UTI, só vi ela passar [...] falei com ela, ela não falou nada, não mexeu, só virou a cabeça, com aqueles aparelhos (Mãe de Pérola).

Ele não acordou [...] isso é que é um ruim, isso aí é que me..., né? [pausa] a gente não teve oportunidade de conversar em nenhum momento com ele (Pai de Topázio).

Já ficou inconsciente. Ele já entrou em coma no momento em que ele perdeu a primeira respiração dele [...] e não saiu mais do coma [...] no começo, o médico falou que ele estava em coma induzido, mas acho que nem era em coma induzido, ele já ficou em estado de coma (Mãe de Quartzão).

Observa-se que não houve qualquer citação, pelos sujeitos da pesquisa, quanto à assistência e ao apoio recebidos por parte da equipe de profissionais da UTI, inclusive da equipe de enfermagem, visto que estes profissionais permanecem vinte e quatro horas ao lado dos pacientes prestando-lhes os cuidados necessários e, no entanto, não tiveram seu trabalho percebido e valorizado pelos familiares. Isso denota que os profissionais de enfermagem que atuam em UTIs e que atenderam aos potenciais doadores de órgãos e tecidos não foram de fato significantes para o núcleo familiar. Essa constatação é reforçada, pois o número mínimo de dias de

internação de Opala e Quartzito correspondeu a três dias e, no outro extremo, quatorze dias, que correspondeu ao período de internação de Topázio.

Rodriguez et al. (2002) enfatizam que nos casos de ME os familiares são surpreendidos pelo ocorrido, não havendo condições efetivas para que os parentes se despeçam ou mesmo procurem resolver situações pendentes envolvendo a relação pessoal com o outro, provocando nos membros da família uma sensação de perplexidade, desconforto e incompreensão.

O estudo de Sadala (2004) aponta a ausência de relacionamento efetivo dos médicos intensivistas ao cuidarem de potenciais doadores de órgãos em ME; situações estas de extrema gravidade, visto que esses pacientes geralmente são admitidos na UTI em coma ou com suspeita clínica de ME, impossibilitando o estabelecimento de uma interação ou comunicação. Para alguns desses médicos, a inviabilidade de comunicação com o paciente torna-lhes o atendimento mais fácil, pois o paciente está morto, sem perspectivas de vida.

A insuficiência de relatos dos familiares a respeito dos profissionais de saúde que atenderam seu ente querido na UTI exige reflexão sobre o nosso fazer como trabalhadores da área de saúde, ou seja, o cuidado efetivo desenvolvido pelos profissionais ao paciente crítico e seus familiares. As escassas citações dos depoentes sobre aqueles que trabalham na UTI refletem cuidados essencialmente técnicos e não garantem a participação dos familiares no decorrer do processo, os quais, muitas vezes, recebem poucas informações e orientações. Sabe-se que a participação dos familiares no processo de cuidar dos pacientes em ME pode facilitar a compreensão da vivência do processo de morrer e da perda iminente do familiar, bem como pode interferir na decisão de doar órgãos e tecidos.

Essas situações exigem que as equipes médicas e de enfermagem estejam atentas aos familiares do potencial doador de órgãos e tecidos, pois a família está vivenciando um momento de perda, de absorção do impacto da notícia, sendo então este relacionamento muito complexo e delicado.

A inflexibilidade dos horários de visita e a limitação do número de visitantes foram relatadas por todas as famílias participantes do estudo. Os familiares referiram a flexibilização dos horários e a liberação das visitas somente após a comprovação da ME, momento em que houve a possibilidade de comparecimento de todos os parentes à UTI para a despedida do potencial doador de órgãos e tecidos:

Todos os dias, a irmã dela também, quando ela [irmã de Ametista] ia junto, ela entrava também [...] o padre foi lá também, o ex-namorado dela [...] tinha mais gente que queria ir também, não deu [...] eles falaram que ela não tinha mais... que podia vir toda a família [...] quem que quisesse ver a Ametista que podia ir, estava liberado (Mãe de Ametista).

Era só o horário de visita do hospital mesmo, porque ela estava na UTI, era das 13:30 às 14:00 horas [...] no domingo que ela faleceu, daí eles liberaram (Pai de Ametista).

Eu tinha que estar lá presente, como mãe, eu tinha que entrar e conversar muito com ele [...] para ver se ele reagia [...] eu tinha o meu horário de visita [...] sempre como mãe, eu era a primeira a entrar [...] sempre um parente ou dois ía na janelinha de vidro para olhar, e eu sempre dentro, uma hora ia eu, uma hora ia minha sogra, e o homem que atropelou quase sempre que podia estava na visita, a mulher dele, por ali sempre (Mãe de Opala).

A flexibilização dos horários de visita e a ampliação do número de visitantes, após a confirmação da ME, caracterizaram o momento de despedida. No entanto, acredito que este procedimento pudesse ser viabilizado antes mesmo de tal confirmação, fazendo parte dos cuidados direcionados aos familiares.

A visita dos familiares a pacientes internados em UTI normalmente tem suas restrições e a limitação de horários, justificando-se a atenção às normas institucionais. Percebe-se que as orientações e a atenção dispensada pelos profissionais da equipe de saúde aos familiares a respeito de seu parente internado tornam-se secundárias, alegando-se a canalização de seus esforços profissionais para cuidar do paciente internado (SOUZA et al., 1985). Porém, no caso específico de potenciais doadores de órgãos e tecidos em ME, é imprescindível que os familiares estejam bem informados,

possam observar e compreender a evolução do quadro clínico, para que possam elaborar a situação e aceitá-la gradativamente como um fato concreto e real.

No entanto, temos que ressaltar a necessidade de esforços conjuntos envolvendo profissionais de saúde e a instituição, nos casos que envolvem possíveis doadores de órgãos e tecidos e demais pacientes internados em UTI, pois contamos com fatores dificultadores, como a insuficiência de espaço físico, déficit de pessoal considerando não somente o quantitativo, mas o despreparo que muitos profissionais têm para enfrentar situações limites, dadas a gravidade e a irreversibilidade do quadro clínico.

Ao falar a respeito das mortes nas UTIs, D'Assumpção (2005) enfatiza que essas unidades estabelecem barreiras até mesmo para a entrada de profissionais médicos não intensivistas que pretendam visitar pacientes, apontando que esses obstáculos tornam-se praticamente intransponíveis aos familiares, alegando que o compromisso dos profissionais é com a vida dos pacientes e não relacionado à problemática que envolve a família dos mesmos. Este autor complementa afirmando que as portas das UTIs necessitam ser abertas, para profissionais e familiares. Ele faz referência apenas a frestas para os parentes de pacientes internados, o que podemos certamente correlacionar com as restritas informações dadas aos familiares, à rígida imposição de horários para as visitas e mesmo aos boletins de informações, que traduzem a frieza do tratamento dispensado aos pacientes e seus familiares.

O estudo de Hibbert (1995) aponta que o enfermeiro também é assolado pela internação de um potencial doador de órgãos e tecidos e o desencadeamento do processo de confirmação da ME, pois se trata de um processo complexo e delicado e implica a resolução de diversos entraves. Dentre os obstáculos relatados por essa autora, surge a postura de profissionais médicos não tão entusiasmados com o ato da doação, a dificuldade de os enfermeiros abordarem os familiares em relação à ME, em linguagem acessível e que os faça acreditar na irreversibilidade do diagnóstico, a sensação que eles têm em falhar por não atender suficientemente os membros da família pela sobrecarga de trabalho e, em especial, pelo despreparo em acolher e apoiar a família, dentre outros.

Há necessidade de um maior contato da família com a criança ou o adolescente no decorrer da internação, assim como com a equipe de saúde, para que possam acompanhar o desenvolvimento deste processo. Os profissionais envolvidos no cuidado aos pacientes internados em UTI, especialmente os potenciais doadores de órgãos e tecidos, devem estar preparados para cuidar também dessas famílias, muitas vezes sendo necessário quebrar normas e rotinas e particularizar a situação, permitindo a presença de um ou mais familiares na UTI e, inclusive, incluir o cuidado à família como objeto de trabalho da enfermagem.

Observa-se neste estudo que os familiares demonstraram o desejo de estar próximo de seu ente querido e acompanhá-lo no decorrer do período de internação, porém foram impossibilitados devido às normas e rotinas institucionais. O Estatuto da Criança e do Adolescente, publicado em julho de 1990, em seu artigo 12, expõe que “Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente”, no entanto, com o intuito de priorizar a assistência à criança ou ao adolescente internado e aos demais pacientes, muitos estabelecimentos e profissionais de saúde esquecem-se do cumprimento da legislação vigente, outros não possuem infra-estrutura para realizar esta ação (BRASIL, 1990).

A família de Topázio vivenciou uma significativa dificuldade na realização das visitas, pois os seus quatro filhos foram atropelados e, posteriormente, encaminhados a instituições hospitalares diferentes, sendo três deles internados em dois hospitais diferentes em Curitiba e uma filha internada em Matinhos, sob acompanhamento de uma avó:

É que ele [pai de Topázio] ficava lá com ele [Topázio] e eu ficava com os outros dois. A outra [irmã de Topázio] ficou com a vó [em Matinhos, internada] (Mãe de Topázio).

Eu tava direto, ficava lá direto, só não posei algumas noites [...] eu vinha pra cá e ía pra lá, daí ficou ruim [...] a gente ía lá e revezava de dia, ía lá e ficava à noite, ía lá visitá os outros (Pai de Topázio).

Essa distribuição dos quatro filhos acidentados gerou dificuldades para a família, como também levou a equipe de saúde a considerá-los como pai e mãe ausentes em muitas ocasiões, conforme registros da CET-PR (2004). A família tinha se organizado para atender e estar junto com os filhos no decorrer da hospitalização, no entanto, não houve o reconhecimento desta situação por parte dos profissionais de saúde da instituição hospitalar, demonstrando a falta de interação ou comunicação entre equipe de saúde e familiares. Este fato suscita reflexão sobre o nosso fazer como profissionais da área de saúde, havendo a necessidade de um olhar sensível, capaz de perceber o contexto e ouvir os familiares com mais atenção e disponibilidade.

Ao falar sobre a ME, os familiares contam como foram informados sobre o estado de saúde da criança ou do adolescente pelos profissionais de saúde, a inabilidade deles em abordá-los a respeito e a desesperança no decorrer da evolução do caso:

A hora que eu cheguei, que nós chegamos lá, que eles falaram, olha, ela está só como diz, a vida dela já terminou, o coração está batendo por aparelhos [...] já encerrou tudo (Pai de Pérola).

Ficou dois dias lá e o médico veio conversar comigo, falou, olha, o estado dele é muito sério (Pai de Topázio).

Os médicos falaram para nós que no dia seguinte ia ser feito um exame para verificar o grau que tinha afetado o cérebro [...] eles achavam que era a morte cerebral, que dava 90% de chance de morte cerebral (Mãe de Quartzo).

As informações envolvendo os potenciais doadores de órgãos são difíceis de serem elaboradas pelos familiares, pois se traduzem, segundo Emed e Emed (2003), em um grande impacto para a família, vivenciar uma sucessão de fatos, como saber da notícia do acidente envolvendo seu familiar, seguida da sua internação em UTI, o estado de coma e, na seqüência, a informação a respeito da ME.

Bachega et al. (1997) apontam que a morte súbita impossibilita quaisquer condições e tempo hábil para haver um preparo psicológico, capaz de absorver o choque da notícia, em tão curto espaço de tempo. O despreparo cultural e educacional da sociedade para lidar com a questão do morrer dificulta a aceitação, por parte dos familiares,

de que o cérebro está morto, pois a imagem que temos de uma pessoa falecida não corresponde ao corpo quente, pulsátil e com aparência de vivo. Este fato nos alerta sobre como os parentes têm dificuldade de encarar este momento e a necessidade de serem abordados de forma especial, com um acompanhamento multiprofissional.

A mãe de Opala conta que não foi informada sobre a ME, tendo a iniciativa de indagar aos profissionais, o que estava acontecendo, por estranhar alguns cuidados mantidos:

Cheguei um dia para fazer a visita [...] fui mexer no Opala que eu conversava muito com ele, eu senti que a caminha dele estava quente, o Opala estava bem quente [...] olhei em baixo, tinha um aquecedor, eu fiquei apavorada, eu falei porque esse aquecedor aqui, em baixo da cama do Opala, eles não me davam uma explicação. Veio o pediatra que estava acompanhando o Opala [...] ele falou assim, mãe, há possibilidade do Opala estar com morte encefálica, mas a gente como não tem noção, eu não tenho entendimento das coisas, eu pensava que uma cefálica seria assim [...] uma paralisia, dele sair dali e ficar paralítico [...] ia ficar numa cama, sob os meus cuidados e cuidados de pessoas [...] falei para o médico: “Mas o que quer dizer isso?” Ele falou assim: “é que o cérebro dele só está pelos aparelhos, o cérebro dele já parou”. Eu fiquei desesperada, daí ele falou assim: “Está vindo um médico de Curitiba, especial de lá para fazer um último exame para nós constataremos, que há a possibilidade do Opala estar com uma morte cerebral” [...] o médico chegou e falou: “Não, não, não tem mais jeito”. Eu estava saindo desesperada no corredor e encontrei com o médico do Opala [...] eu falei assim: “Doutor, o que quer dizer morte encefálica, essa morte cerebral?”. Ele falou assim, abriu os braços no corredor: “Você não sabe?... morreu!”... Bem assim... “Você não sabe o que quer dizer uma morte encefálica?”. Eu falei não doutor, eu não sei, eu sou inexperiente, eu não sei o que quer disso isso. Morte, ele falou, morte, morreu, teu filho morreu, acabou de morrer (Mãe de Opala).

A mãe de Opala ainda expressa o que sentiu em relação ao médico que a informou sobre a ME:

Eu acho assim que por ser médico eles não têm coração [...] eu acho que eles têm que ser mais compreensivo, porque eu achei ele assim muito agressivo [...] ele não devia ter falado comigo da maneira que

ele falou [...] pelo menos me explicar, como eu não estava entendendo, a gente é inexperiente [...] eu nunca entrei dentro de um hospital [...] ele tinha que explicar, morte encefálica é isso assim, o cérebro dele parou, o coraçãozinho está funcionando, explicar, mas não. Médicos são tudo igual [...] tudo umas pessoas egoístas (Mãe de Opala).

Pearson, citado por Bachega et al. (1997, p.190), realizou uma pesquisa com 69 famílias de pacientes em ME, independentemente daqueles familiares que foram ou não abordados com relação à doação, que autorizaram ou não a retirada de órgãos, investigando diversos aspectos que envolvem o processo doação-transplante. Um dos pontos que mereceu destaque neste estudo diz respeito às atitudes da equipe da UTI, apontando que 22 famílias (31,8%) informaram ter experimentado “sentimentos de desagrado e descortesia da equipe em algum período da internação. As enfermeiras foram impacientes e desinteressadas, enquanto os médicos foram julgados como frios e insensíveis”. Cabe-nos refletir sobre o nosso fazer como profissionais da área da saúde, ressaltando as questões técnico-científicas como ponto de referência, negligenciando, em algumas situações, a visão humana do atendimento ao paciente e também aos seus familiares.

Alguns depoentes relataram que os médicos não davam esperança sobre o estado de saúde de seus filhos, fazendo-os viver momentos de indefinição, quando, então, buscaram proteção divina:

Um dia eu estava conversando com ele e eu vi assim que ele mexeu o braço, falei para o pediatra: “Doutor, ele mexeu o braço”. Daí ele falou assim, não mãe, não é que ele mexeu, alguma dor que ele sentiu que ele reagiu mexendo, mas ele não tem melhora, na nossa avaliação o Opala está igual. Eles nunca me davam uma esperança (Mãe de Opala).

Peguei a minha medalhinha de Nossa Senhora do Perpétuo Socorro e pedi para que ela socorresse, então eu creio que ela socorreu ele porque a SIATE conseguiu reanimar ele lá no asfalto [...] então por ele ter reanimado na hora [...] eu achava que a gente não podia deixar em vão [...] a Nossa Senhora deu a graça para ele ficar mais um pouco [...] eu estava na capela, estava em oração e primeiro pedia só para salvar, salvar que eu queria tirar ele de lá, mas daí,

depois me veio, eu não posso ser assim tão egoísta, porque meu cunhado colocou que se ele sair daqui ele vai continuar vegetando [...] eu não queria que por egoísmo da gente, que ele continuasse ao lado da gente, mas naquelas condições (Mãe de Quartzo).

A expressão de religiosidade se manteve presente nos discursos, em especial, quando os familiares relembram os instantes difíceis no decorrer da hospitalização, quando a criança ou o adolescente atravessava momentos críticos entre a vida e a morte, pois estes familiares pensavam na possibilidade de seqüelas e na continuidade do tratamento domiciliar.

A vivência de momentos críticos como a fronteira entre a vida e a morte faz com que o ser humano busque o apoio em alguma coisa na qual ele acredite, que o fortaleça, o estimule e o impulsione à luta pela vida (SOUZA et al., 1985).

A mãe de Quartzo reconhece o empenho e esforço dispensados pela equipe de saúde em atender seu familiar adolescente devido possuírem parentes médicos. Ela refere que recebeu informações por intermédio desses parentes e não diretamente da equipe que atuava na UTI, sobre a evolução de seu filho:

Como nós temos cunhado e irmão médico e eles estavam nos acompanhando direto, então os médicos pegaram e chamaram eles, explicaram tudo [...] um dos médicos que estava inclusive na UTI, era conhecido do meu cunhado, daí ele já passou, a realidade é isso, quer dizer para nós ele não passou isso, mas também entre médicos e médicos ele falou a realidade é essa (Mãe de Quartzo).

O acompanhamento de familiares médicos ou de um médico de confiança da família pode facilitar o estabelecimento da interação e a comunicação entre a equipe de saúde e os parentes, além de esclarecer e apoiar os membros da família. No entanto, há que se ressaltar que os profissionais do estabelecimento de saúde devem comunicar, obrigatoriamente, a respeito da confirmação do diagnóstico de ME ao responsável legal pelo paciente (BRASIL, 2006b; CFM, 1997).

A mãe de Diamante relata o esforço da equipe de saúde para salvar a vida de seu filho e a atenção dispensada à família:

Fizeram tudo o que é exame para ver, porque primeiro eles foram cuidar do corpo dele, para depois cuidar da cabeça, daí eles foram fazer o outro exame e constataram que tinha dado morte encefálica [...] mesmo assim, ficaram mais um dia fazendo exame, que falaram, enquanto estiver movimentando um dedinho, nós estamos lutando pela vida dele [...] às vezes que fui na UTI [...] eles foram muito atenciosos sempre [...] eles queriam contar para a gente, sabe, mas acho que pela dor da gente eles não tinham coragem [...] a gente chegava lá, o médico que ficava por ali, ele vinha e dizia, fique tranqüila, nós estamos fazendo tudo, tudo que é possível [...] estamos cuidando bem dele (Mãe de Diamante).

Esse relato demonstra que apesar da sobrecarga de trabalho, intensivo e minucioso, aliado ao estresse pela iminência da morte e da necessidade de vigilância permanente em relação aos pacientes internados, existente num ambiente de UTI, é possível o estabelecimento de um cuidado humanizado, extensivo aos familiares. Neste processo, os familiares sentiram-se valorizados e confortados pela atenção dispensada pela equipe médica.

Algumas famílias participantes deste estudo relataram que foram informadas sobre a ME de seus entes queridos por intermédio de pessoas amigas e não por membros da equipe de saúde:

Quando não teve mais jeito mesmo, até um amigo da família veio aqui, vereador, amigo do médico também, ele chegou aqui em casa, me abraçou, falou para mim, olha, o Dr. pediu para conversar com você, te explicar bem, não tem mais jeito [lágrimas contidas, voz trêmula] (Mãe de Diamante).

No domingo de manhã cedo, antes de eu sair daqui [de Matelândia], era umas 7 horas da manhã, eu liguei para o médico que fez o tratamento da mulher e tudo, eu pedi para ele, se ele não podia ir lá em Cascavel ver ela [...] ele chegou em Cascavel [...] eu já estava lá, eu já estava sabendo da morte dela, daí ele chegou e foi lá ver ela, médico com médico eles têm, ele e a mulher dele foi, daí a pouco saiu os dois chorando lá dentro, porque não tinha mais [pausa] mais acerto (Pai de Ametista).

No momento de informar aos familiares a respeito da confirmação da ME, alguns médicos da UTI delegaram a terceiros esta informação, por serem pessoas próximas da família ou, então, por ter um médico de confiança da família acompanhando a evolução do caso. Essa atitude nos leva a refletir sobre a dificuldade que os profissionais de saúde têm em lidar com a morte, inclusive de dar a notícia do óbito para os familiares.

Tal situação contraria o exposto pela Resolução n.º 1.480/97 do Conselho Federal de Medicina, artigo 9.º, a qual especifica que uma vez:

constatada e documentada a morte encefálica, deverá o Diretor-Clínico da instituição hospitalar, ou quem for delegado, comunicar tal fato aos responsáveis legais do paciente, se houver, e à Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos a que estiver vinculada a unidade hospitalar onde o mesmo se encontrava internado (CFM, 1997).

Os familiares pesquisados expressaram sentimentos diversos no decorrer da hospitalização referentes a ME, traduzidos pelo desconhecimento e dúvida, como se constata nestas falas:

Eu tinha ouvido falar, mas a gente nunca presta atenção [...] a gente tem a esperança que a pessoa saia viva de lá, só a esperança... [pausa] que voltasse a viver [...] enquanto o coração tiver vida, há a esperança de sobreviver [pausa longa, olhos lacrimejantes] [...] Fica aquela dúvida, será que ela não ía sarar, meu Deus! [...] é que o cérebro dela não tava... [pausa] fomo vê e tava viva... (Mãe de Pérola).

Para a gente que vai lá no hospital e vê ela respirando e com a frequência cardíaca é tipo bem complicado. Não é fácil. Até hoje a gente fica pensando, puxa, será que se a gente deixasse ela, deixasse não, porque ficou tudo tipo comprovado... A irmã dela é enfermeira (Namorado de Pérola).

Pela pancada, o meu cunhado que tava nos acompanhando [...] no dia do acidente ele falou, é grave. Então ele entre os médicos já tava achando que era muito grave, pelo local da batida, tudo, mas eu, como leiga, só charlatãzinha, eu não imaginava [...] eu imaginava, não, foi atropelado, cortou o braço, deve ter batido em algum lugar e pronto, eu não imaginava que era tão grave quanto tava. Mas eles já estavam passando para minha irmã, passou para o meu sogro, a

situação é muito grave [...] aquela primeira noite que passou na UTI, já não haveria necessidade, já era certeza que era morte já, tinha dado morte cerebral, mas eles estavam aguardando mais um pouco [...] na ocasião, a gente ficou assim se, mesmo fazendo a doação, será que realmente... [...] a nossa dúvida quanto à morte cerebral é, praticamente entre os médicos eles já falavam é morte cerebral [...] quem foi que acompanhou foi os meus cunhados, que assinaram tudo, os laudos e, na confirmação, eles falaram, não tem jeito, não tem jeito mais (Mãe de Quartzzo).

Em uma das famílias participantes deste estudo, o exame confirmatório da ME foi realizado na presença do pai da adolescente doadora de órgãos e tecidos e, desse modo, a dúvida foi dirimida:

O médico que estava cuidando dela fez aqueles exames que faz [...] tipo computador assim, que vê tudo, vê as veias [...] as veias do couro estava tudo certinho, agora aquela que mandava para o cérebro, ela bombava até no pescoço [...] olha, eu não tive dúvida pelo seguinte, eu vi, se eu não tivesse visto, eu teria dúvida no caso, porque ela estava respirando tudo certinho, os aparelhos, ele fez os exames junto comigo para mim ver (Pai de Ametista).

A orientação dos familiares acerca da possibilidade de ME, em linguagem clara e acessível, a permissão para a participação de um médico de confiança da família ou de um parente nos exames confirmatórios da ME, podem contribuir para uma melhor assimilação deste acontecimento. Segundo Sadala (2004), no imaginário dos familiares do potencial doador de órgãos e tecidos, ele ainda é percebido como detentor de vida, pois eles o visualizam com um corpo quente, com o coração batendo, com aparência de vivo, mantido artificialmente na UTI, contrastando com a imagem que se tem de um cadáver. Esta questão, associada à esperança de um milagre e uma reabilitação de seu familiar, deixa os familiares confusos, indecisos, apreensivos e, muitas vezes, incapazes de enxergar a realidade a eles apresentada.

Para Garcia (2000), o desconhecimento da comunidade, e mesmo de parte dos profissionais da área da saúde, a respeito do significado da ME, é um dos aspectos que pode ser considerado negativo na implementação das atividades do

processo doação-transplante, pois pode dificultar a compreensão da ME como situação irreversível e gerar expectativas infundadas de recuperação.

Esse procedimento, de acompanhamento de um familiar durante a realização do exame confirmatório da ME, deveria ser rotineiro, pois é muito comum ouvir expressões de dúvida quanto ao corpo quente, oscilação do monitor cardíaco, movimentos de elevação e abaixamento do tórax que evidenciam movimentos respiratórios, aos olhos dos familiares. Esta dúvida expressa em alguns depoimentos precisa ser dirimida no decorrer da internação, para que os familiares possam tomar a decisão pela doação de órgãos e tecidos suficientemente esclarecidos e seguros de sua opção.

3.3 VIVÊNCIA DOS FAMILIARES NO DESENCADEAMENTO DO PROCESSO DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS

Nesta categoria surgiram cinco subcategorias, designadas: ***decisão de doar; percepção da família sobre o trabalho da equipe hospitalar; vivenciando os procedimentos de retirada de órgãos e tecidos; distanciamento da CET e ritos de velório e sepultamento do doador.***

A riqueza das informações fornecidas pelas famílias participantes do estudo evidencia a complexidade do processo de doação de órgãos e tecidos, desde o momento da entrevista familiar, em que houve a solicitação para a doação de órgãos e tecidos, culminando com a liberação do corpo do ente querido aos membros da família, para a realização dos ritos de velório e sepultamento.

Os sujeitos do estudo referem detalhes desse processo, como um momento de indefinições, marcado pela imprevisibilidade de tempo para liberação do corpo, sendo ressaltada a insuficiência de acompanhamento dos profissionais de saúde dos estabelecimentos hospitalares aos familiares, os quais referiram sentimentos de solidão e desamparo, acrescidos à sobrecarga emocional decorrente da situação.

3.3.1 Decisão de Doar

Os familiares relataram a vivência do processo de doação, desde o momento da entrevista realizada pela equipe hospitalar, o profissional que fez a abordagem visando obter a autorização familiar para a doação de órgãos e tecidos e como foi a tomada de decisão:

A assistente social do hospital que comunicou e perguntou, mais tarde. Não forçou, simplesmente perguntou se a gente optaria por doações, que tem uma fila grande e ela tão saudável, tão nova [...] com 18 anos... Ela simplesmente perguntou e deu o caso para a gente decidir. A gente pediu [...] um prazo para a gente se reunir com a família, para ver, daí a gente voltou até lá [...] e assinou a documentação de doação (Irmão de Pérola).

A assistente social me chamou lá na mesinha, me explicou os passos e tal, perguntou o que eu achava. Eu assim como mãe, nossa, eu não pensei duas vezes. Eu falei não, eu vou doar, eu libero [...] em momento algum, não tive dúvida (Mãe de Opala).

No dia que ele morreu [...] a psicóloga foi lá pedir a doação dos órgãos e tudo [...] o diretor [do presídio] chegou lá na porta para me chamar para ir falar com a psicóloga (Pai de Opala).

Os familiares expuseram que a entrevista a respeito da doação de órgãos e tecidos foi realizada por assistente social na maioria dos casos e em apenas uma situação foi citada a psicóloga. Um dos argumentos utilizados na tentativa de sensibilizar os familiares foi a fila de espera, o estado de saúde e a idade do potencial doador. Os familiares enfatizaram que nada foi forçado, mas que foi dada liberdade para decidirem.

Roza (2005), ao falar sobre a entrevista, aponta que é o momento escolhido para conversar com os membros da família de um potencial doador em ME, devendo ser conduzida por um ou mais profissionais capacitados que saibam orientar, esclarecer e subsidiar os parentes, para que possam optar em relação à doação.

Devido ao estado emocional dos familiares e à especificidade do assunto, o profissional de saúde responsável pela entrevista deve estar capacitado para conversar com eles, dando informações com clareza e pertinência, esclarecendo suas dúvidas e apoiando-os em suas necessidades. A atitude receptiva e a disponibilidade do profissional ao prestar os esclarecimentos à família podem influenciar na decisão deles, em relação à doação.

A maioria dos sujeitos deste estudo relatou a opção pela doação como sendo um momento de reunião dos membros da família para a tomada de decisão, em conjunto, a qual foi baseada no sentimento de solidariedade, apontando que, apesar do sentimento de perda vivenciado com a morte da criança ou do adolescente, conseguiram perceber a generosidade, a bondade e a solidariedade deste ato, além da transcendência do ente querido, que continuaria vivo por intermédio do receptor, como apontam os discursos:

A mãe consentiu, nós todos da família, que podia doar [...] Vê o que presta do corpo dela para servir a muitas vidas de pessoas [...] a gente sabia que a gente ia fazer o bem para a outra pessoa [...] a vida dela tinha terminado em comparação aqui nesta terra, mas ia proteger outras vidas [...] ela podia dar certo no corpo daquela pessoa e aquela pessoa ter mais vida (Pai de Pérola).

A gente reuniu-se todos na casa da mãe, toda a família, não faltou nenhum [...] a gente optou, não só eu, como toda a família. Se tivesse um que dissesse não, a gente aceitaria, todos nós. Uma hora dolorida, assim como a gente queria salvar a vida dela de qualquer forma, se fosse possível, também, salvar a vida de outros. Foi decidido por toda a família, para optar pela doação (Irmão de Pérola).

Eu e ele [pai de Diamante] conversamos, decidimos e foi feita a doação, que eles falaram que ele já tinha entrado em óbito [...] a gente via as máquinas batendo, o coração batendo tudo, mas sabia que uma hora ia parar, e a hora que o coração parasse de bater, já não tinha mais... Como ele [pai de Diamante] falou, a dor é a mesma [...] ele morreu e logo ia virar pó [...] ele beneficiou mais cinco ou oito pessoas, podendo enxergar, não estar nas máquinas lá da hemodiálise... diz que é muito triste, então, ele foi, mas deixou outras pessoas vivendo (Mãe de Diamante).

Antes de tomar a decisão de doar, alguns sujeitos deste estudo relataram que houve momentos de argumentação e negociação, até que se chegasse à decisão final de doar órgãos e tecidos. Houve situações em que algum membro da família não concordava com a decisão dos demais, havendo necessidade de negociação, o que pode ser percebido pelos seguintes discursos:

Na hora ali, todo mundo concordô, que o pai dela [...] na verdade, acho que ele não tava muito querendo, depois, como tudo concordô... (Mãe de Pérola).

O pai [de Quartz] falou, eu não vou fazer nada, ninguém vai mexer aqui, ele não aceitava a hipótese de poder fazer uma doação [...] tínhamos que resolver rápido, naquele dia, de um dia para outro, o que nós iríamos fazer, se caso desse a morte cerebral [...] se ele morresse lá no asfalto, a única coisa que a gente poderia doar eram as córneas, nada mais. Se ele recebeu a graça de poder sobreviver mais um pouco [...] se ele foi um anjo que esteve com a gente todos esses 14 anos e na hora dele ir ainda ele conseguiu ter mais uma chance, eu falei não, não vamos deixar em vão. Daí que eu comecei brigar, conversar com meu marido, vamos fazer a doação [...] ele não queria que mexesse, ninguém mexesse mais [...] a decisão final era nossa mesma e o irmão de Quartz concordou, quando o pai concordou [...] nós falamos, agora vai ser (Mãe de Quartz).

A psicóloga veio me avisar lá já que ele tinha morrido, que a mãe de Opala já tinha assinado o papel, só faltava eu só assinar [...] mantive a decisão dela, na hora ali quem estava tomando conta de tudo foi ela, ela não veio conversar comigo sobre nada (Pai de Opala).

Roza (2005), em seu estudo, buscando conhecer a intencionalidade dos familiares de doadores de órgãos e tecidos em relação à doação, aponta que a decisão pelo ato de doar foi influenciada pela determinação dos membros da família e pelo desejo do doador, mas ficou evidenciada a presença de conflito envolvendo esta situação.

Os familiares relataram o que os influenciou no momento da decisão quanto à doação dos órgãos de seu parente:

Se ela não tinha mais vida, então, que desse a vida para uma outra pessoa. A mesma coisa se a gente tivesse uma pessoa que precisasse um órgão, uma outra pessoa doasse, a gente ia ficar alegre [...] se ela não tinha mais vida, ia ajudar uma outra pessoa (Mãe de Pérola).

Na hora pensei, uma que ele gosta e ia aceitar isso e, por outro lado, a dor é igual, você perdeu o filho, não tem mais jeito, não tem mais retorno, e tem alguém ali, também, que está vivo, mas vai morrer porque está na espera [...] conhecendo ele, pensei que ele ia apoiar esta idéia [...] achei que, com certeza, se ele estava vendo, ele apoiou (Pai de Diamante).

É doído para a gente sabe, a perda, mas como se diz, fortalecia mais nós a idéia de que alguém ia sobreviver [...] um pedacinho dela [...] o que nos fortalece é pensar que tem alguém sobrevivendo com os olhos dela (Pai de Ametista).

Ao serem indagados sobre o significado da doação de órgãos e tecidos, alguns familiares expressaram uma relação entre o ato de doar e a bondade da criança ou do adolescente, no decorrer da existência:

Eu fico pensando que não podia deixar morrer [...] aquele coração morrer, o rim, as coisas que iam deixar outras pessoas vivendo, porque se deu uma parada de três horas e voltou a funcionar o coração, era porque ele queria continuar vivendo mais um pouco. Então, o coração está perfeito [...] vi passar caixinha por caixinha assim sabe e abençoei ele ainda sabe, falei, que Deus abençoe estas pessoas que ficaram com os órgãos dele [...] ele era um menino muito bom, eu sabia que ia fazer muito bem a estas pessoas (Mãe de Diamante).

Eu dobrei os meus joelhos e pedi perdão, que Deus me perdoasse e tirasse aquilo da cabeça, que como eu podia estar chorando ali no leito do Opala, tinha muitas mãezinhas que também estavam chorando para ter os seus filhos curados, os seus filhos precisando de órgãos e não ter. Então, eu pensei, já que Deus levou ele, deixe um pedacinho para salvar algumas crianças, para as mães serem felizes [...] representa assim que um pedacinho dele está em algum lugar [...] com alguma criança, que essa criança vai ser feliz, a família dessa criança vai ser feliz também. Eu acho assim, ele se foi, mas um pedacinho dele está espalhado por aqui (Mãe de Opala).

Deus tirou do corpo o que era dele [...] para alguma outra pessoa viver daquele corpo. Que seja feita a vontade Dele, mas não vamos dizer que a gente não vai ficar bravo com Ele, da gente ter perdido aquele ente nosso para deixar outro vivo [...] ele está vivo, só não está nos meus braços (Pai de Opala).

Os dados desta pesquisa demonstram que os familiares também mencionaram em suas falas que o ato de doar ia “*servir a muitas vidas de pessoas*”, “*salvar a vida de outros*”, “*fazer o bem*”, “*ter mais vida*”, “*deixou outras pessoas vivendo*”, representando uma força, um consolo e uma razão para pensar que o sofrimento pode ser minimizado a partir do ato de doar. Eles relataram que a decisão de doar foi influenciada pela necessidade de ajudar outras pessoas, os sentimentos da criança ou do adolescente e a transcendência.

Markham (2000) relata a situação em que um casal perdeu sua filha de dez anos em um acidente rodoviário e, ao ser abordado pela equipe médica, decidiu pelo ato de doar. A autora refere que os pais já haviam conversado sobre doação, pensando em suas próprias mortes e não na de sua filha, mas que o fato de terem discutido previamente a respeito, tornou a decisão mais fácil. A doação, neste caso, deu ao casal um sentido para a morte da filha, pois não havia nada concreto que conseguisse suavizar a dor e a amargura ocasionada pela perda, além de saber que as córneas, rins e coração da menina tinham melhorado a qualidade de vida dos receptores.

Sadala (2004) realizou um estudo junto a familiares de doadores de órgãos e tecidos em ME e aponta que o que leva os familiares a doar é a perspectiva de ajudar alguém, quem quer que esteja necessitando, e quanto maior o número de pessoas beneficiadas, melhor, denotando que o ato de doar representa um consolo e um conforto, na hora em que a morte do familiar é confirmada e apresentada como um fato irreversível.

Em algumas das famílias participantes deste estudo, o fator determinante na decisão de doar órgãos e tecidos foi a manifestação favorável à doação da criança ou adolescente, em vida:

Pra mim tornou mais fácil [...] se ele não tivesse falado nada...[...] como nós conversemo e ele falou isso, daí pra mim foi mais fácil assim [...] senão seria difícil pra mim (Mãe de Topázio).

Se ele tocou no assunto é porque ele tinha uma vontade de certo, se acaso acontecesse com ele, de doar, a gente pensa assim, não se sabe, né? Tem coisa que a gente não entende [...] na hora pesou, viu, pesou (Pai de Topázio).

Eu fiz porque ela falou [...] se ela não tivesse falado, eu não iria doar [...] como ela falou, quinze dias antes... Estava eu e ela [...] nós estávamos assistindo TV e daí deu a propaganda desse moreno, que ganhou o coração [ator Norton Nascimento], aí eu falei que eu não doaria meus órgãos e ela levantou dali e falou, eu doaria. Fiz isso aí porque ela falou, senão [pausa] (Mãe de Ametista).

Ao falar a respeito da morte e do processo de doação de órgãos e tecidos, os familiares afirmam que o conhecimento prévio da vontade da criança ou do adolescente de ser doador tornou a decisão mais fácil, menos angustiante e sofrida, pois a opção teve que ser tomada em momento de muita dor pela perda.

Pesquisa de Roza (2005) e Doering (1996) referem que o conhecimento prévio da vontade da pessoa falecida é um aspecto importante na decisão pela doação.

Dentre os relatos dos sujeitos do estudo, alguns deles expressaram a vontade de ser doadores de órgãos e tecidos, o que contribuiu para a tomada da decisão familiar:

Ela [mãe de Opala] já tinha liberado, eu liberei também, eu também sou doador de órgãos, vai dar vida em outras pessoas [...] quem sabe Deus quis assim para salvar outras vidas, a igreja sempre fala isso para a gente (Pai de Opala).

Uma das famílias comenta que o fato de um de seus membros ser receptor de córneas ajudou no processo de convencimento e tomada de decisão, como expresso a seguir:

O meu cunhado [...] ele pegou e falou [...] se for para fazer a doação, ele ficaria contente também, porque ele só está enxergando porque ele recebeu córneas de uma mocinha e de um rapaz, senão ele não estaria enxergando [...] quando o meu cunhado passou isso, daí eu

fui apertando até que chegou um ponto que ele [pai de Quartzo] falou, não, então vamos esperar, de acordo com o resultado, a gente faz a doação (Mãe de Quartzo).

A preocupação quanto ao processo de doação de órgãos e tecidos foi referida pelos participantes deste estudo, os quais exteriorizaram sentimentos de medo e dúvida:

Nem é bom tocar nesse assunto, porque esse negócio de órgãos... [...] agora, a gente sabe que é tudo no papel ali, tudo marcadinho, então agora a gente não tem medo assim que seja uma doação ilegal. O medo que a gente pensava era isso. Agora não, agora você [pesquisadora] veio procurar nós e agora nós tamo mais contente (Pai de Topázio).

Eu queria saber, depois que fizemos a doação, depois de 06 meses, se realmente foi aproveitado os órgãos dele, porque a gente escutava muito, não, os órgãos é vendido, que tem uma máfia que envolve isso, a gente escuta muito isso (Mãe de Quartzo).

Na época de doação tinha comentários [...] de vender órgãos [...] começou a surgir isso na cabeça, esse pensamento, será que não fizeram para vender os órgãos do meu filho? [...] tudo fica martelando na cabeça da gente, fica em dúvida, por causa dos comentários [...] de antigamente, que pegavam crianças para matar, para vender órgãos nos Estados Unidos, para fora do Brasil, tudo, a gente fica em dúvida, a gente fica assim transtornada, como realmente eu fiquei (Mãe de Opala).

Percebe-se que mesmo não tendo dúvida quanto à decisão da doação em si, o familiar pode ficar confuso quanto à pertinência de sua decisão em face de comentários veiculados pelos meios de comunicação ou mesmo por sua rede de relações. Eles referem o medo de que a doação seja ilegal, que os órgãos de seu ente querido sejam vendidos, o que os deixa apreensivos e confusos.

O estudo de Moraes et al. (2006), cuja abordagem compreende as crenças que têm influência nos adolescentes a respeito da doação de órgãos, aponta que, dentre as cinco crenças negativas que emergiram da pesquisa, os adolescentes acreditam

na possibilidade de que seus órgãos sejam roubados, caso estejam internados, e de tráfico dos mesmos, envolvendo as equipes médicas.

3.3.2 Percepção da Família sobre o Trabalho da Equipe Hospitalar

A maioria dos familiares participantes deste estudo relatou o bom atendimento recebido pelo seu ente querido durante a internação, porém não houve referência a cuidados prestados à família:

Foi bem atendido, isso aí não tem reclamação, foi rápido e graças a Deus foi bem atendido. O importante é isso, não tem o que falar (Pai de Topázio).

Foi bom, isso não dá para reclamar [...] já iam passando para nós. A equipe médica já estava passando tudo para os meus cunhados, o que estava acontecendo, o que estava deixando de acontecer [...] o pessoal da Assistência Social que acompanhou a gente, tavam direto lá, mas chegou a uma altura lá que a gente falou, não haveria necessidade de um acompanhamento além daquilo. Eram mais informações que a gente precisava saber lá e a única coisa que eu pedia era agilizarem lá no hospital, para a liberação ser o quanto antes. Eles falaram, não depende da gente, depende do IML [...] depende de equipe médica, depende que demora (Mãe de Quartzão).

Cuidaram muito bem, não tiveram coragem de falar com a gente, na realidade mesmo como que era. A Dra M. falou para nós, que se caso ele voltasse, que iria ficar com muitas seqüelas sabe, então a gente pensou que, do jeito que ele era esperto, alegre... (Mãe de Diamante).

Eles também relataram que as instituições hospitalares não oferecem profissionais para acompanhar, orientar, dar assistência e apoio aos membros da família, antes, durante e após o processo de doação de órgãos e tecidos. Eles referiram que as dificuldades vividas neste processo muitas vezes interferem na tomada de decisão sobre a doação envolvendo seu familiar. Esta problemática fica evidente a partir do discurso a seguir:

Foi comunicado e quem acompanhou mais foi a família. O hospital deu a notícia, no caso, eu sei que o hospital não tem condições, a gente sabe que é muito trabalho no hospital e não tem gente [...] eu acho que nessa parte deveria ter mais uma pessoa para trabalhar porque é uma hora difícil para a família, só para quem está passando por aquilo ali... Ter mais um acompanhamento de psicólogo na hora, alguma coisa, mais orientações, porque na verdade a gente sente é uma dor difícil, a gente toma a decisão, mas é difícil, hora dolorosa para a família. Eu acho que deveria [...] o hospital colocar uma central de relações, uma equipe para dar mais uma assistência assim para as famílias nessas horas, porque talvez muitos não fazem doações porque a família tem que trabalhar sozinha, se virar por conta. Desde a hora que eles comunicam, você tem que optar pela doação, aí assina a documentação e faz o trabalho, no caso no IML, que foi esse caso, e o trabalho da funerária, sem um acompanhamento de ninguém, para dar um auxílio nessa hora tão difícil (Irmão de Pérola).

Os depoimentos registram um dos pontos de fragilidade dos estabelecimentos de saúde no que se refere à atenção dispensada à família do potencial doador desde a admissão no hospital e, em especial, no decorrer de todo o processo de retirada de órgãos e tecidos. Esta dificuldade repercute nos sentimentos vividos, intensificando a dor, a sensação de solidão, sofrimento e desorientação experimentados pelos familiares de doadores de órgãos e tecidos, devendo buscar entre seus membros o apoio necessário requerido pela situação e angariar as informações pertinentes por esforços próprios, muitas vezes sem o auxílio dos profissionais de saúde das instituições.

Cabe ressaltar que o desamparo percebido pelos familiares não depende apenas do cuidado dispensado pelos profissionais de saúde, mas ao contexto em si, como demarca Sadala (2004). Esta autora aborda em seu estudo a respeito da mudança de visão da equipe de saúde em relação à família do potencial doador de órgãos, antes e após o consentimento familiar. Antes da decisão dos familiares quanto à autorização para a retirada dos órgãos e tecidos, a família é tida como o ponto de convergência do cuidado. No entanto, após a oficialização da doação, a atenção dos profissionais volta-se para a continuidade do processo doação-transplante que se traduz na manutenção do potencial doador, o agendamento do centro cirúrgico, a

viabilização de materiais necessários, dentre outros, e a família fica sem assistência específica, vendo-se abandonada, denotando descaso. Algumas enfermeiras, entrevistadas por Sadala, relataram ter vontade de falar aos familiares para que desistissem da doação, em face do sofrimento a que seriam submetidos.

A mãe de Opala relata que solicitou apoio de psicóloga para tentar resolver seus problemas e os do outro filho:

Eles me procuraram muito depois que aconteceu, que já estava assim constatada esta morte [...] pedi para conversar com uma psicóloga. Eu conversei com ela e falei os meus problemas que eu estava sentindo, não só dele [Opala] estar ali, mas como outros problemas também. Eu queria uma ajuda para o irmão de Opala, o outro meu filho, porque ele era muito revoltado, daí eles começaram a me dar assim, mais apoio [...] o irmão de Opala ele não se conformava do Opala estar ali, ele queria assim tipo uma vingança [...] ele ficou bem transtornado [...] ele queria saber quem tinha feito aquilo, ele queria conhecer a pessoa [...] daí realmente eu pedi, eu falei, eu quero uma psicóloga para conversar com o irmão de Opala, daí eles me deram uma atenção, falaram que eu tinha que levar ele, eu ir também, conversar bastante. Além desse problema, eu estava com outros problemas, marido preso, sozinha, quatro filhos para cuidar, pagar aluguel, luz, água, só eu, não tinha o apoio de ninguém (Mãe de Opala).

Em geral, as instituições de saúde possuem em suas equipes profissionais das diversas áreas de conhecimento, os quais poderiam atender aos pacientes internados e seus familiares, entretanto, muitas vezes, há necessidade de solicitação desse cuidado por parte da família, para que determinadas ações sejam implementadas.

Percebe-se, neste estudo, que o enfermeiro não foi mencionado como agente do cuidado familiar, o que nos faz refletir sobre a nossa atitude como cuidadores. Em geral, os profissionais de enfermagem que atuam em UTIs cuidam dos potenciais doadores de órgãos e tecidos, executando com eficiência os procedimentos técnico-científicos, mas não se detêm às necessidades da família, a qual está vivenciando momentos de dor, expectativa e incerteza.

Hibbert (1995), em seu estudo a respeito dos estressores experienciados por enfermeiros ao cuidar de potenciais doadores de órgãos e tecidos e seus familiares, aponta algumas dificuldades encontradas no cotidiano destes profissionais que poderiam justificar a sensação de desamparo relatado pelos familiares dos doadores. Para a autora, tais dificuldades são relativas à sensação de impotência ao cuidar do paciente crítico na situação limite vida-morte, a insegurança em relação ao que deve dizer à família, a impossibilidade de minimizar o seu sofrimento, a sobrecarga de trabalho que não permite uma abordagem adequada dos parentes e a própria inconsistência no compromisso da equipe médica em relação ao processo doação-transplante.

3.3.3 Vivenciando os Procedimentos de Retirada de Órgãos e Tecidos

Os depoentes expressam o que sentiram no decorrer dos procedimentos de retirada de órgãos e tecidos, sendo enfatizada a demora vivenciada no processo, como apontam os discursos:

Lá no hospital eles falaram “vai ser ligeiro”, “vai tantas hora”, só que isso aí era não sei se não era uma e meia da tarde e quando nós saímos de lá era quase cinco horas da manhã. E daí nós corremo pra lá e corre pra cá, não foi fácil. Você já sofreu quinze dias lá [durante o internamento], pra chegar depois que não tem mais volta, demorar mais ainda... Espero que não aconteça com as outras pessoas isso aí que aconteceu com nós [...] já que já tinha liberado o corpo, os órgãos pra vocês lá, não demorasse tanto (Pai de Topázio).

Já que não tem mais jeito de fazer voltar, então vamos agilizar esta parte da doação, fazemos a doação, mas que agilize [...] mas esta agilização é muito lenta. Achei que o que deixa mais angustiado assim é que depois que você faz tudo, a demora do momento que você está assinando lá o laudo, dando a autorização no Serviço Social para fazer a retirada dos órgãos, o que aconteceu, era 6h da tarde, nós só fomos ter o corpo às 10h da manhã [...] pensei, vamos ajudar as outras pessoas, fazer a doação... Se eu soubesse que ia demorar tanto, eu não tinha feito (Mãe de Quartzo).

Falaram que iam captar os órgãos tipo 08 horas da manhã, e não, eles vieram já era umas 10 e meia da noite, era 22:30 no caso, foi demorado [...] a demora deles vir de lá [Curitiba] para cá [Guarapuava] (Mãe de Diamante).

A demora vivenciada pelos familiares desde a autorização para a retirada dos órgãos e tecidos até a liberação do corpo para a funerária ou Instituto Médico Legal (IML) foi um aspecto relevante, pois tornou este processo ainda mais desgastante e sofrido para a família, traduzindo-se em uma incerteza a respeito do tempo que seria necessário para a liberação do corpo, para os ritos de velório e sepultamento.

Uma pesquisa que envolveu familiares de doadores de órgãos e tecidos no Estado de São Paulo, realizado por Roza (2005), demonstra que os parentes dos doadores, em sua maioria (53,6%), mantêm uma percepção negativa da doação de órgãos e tecidos, em relação à demasiada espera decorrida entre o momento da assinatura da autorização familiar até a liberação do corpo do doador para os rituais de velório e sepultamento. Este tempo de espera foi citado como equivalente até um dia e meio, acarretando constrangimento, dor e sofrimento aos familiares, caracterizado como cruel e insuficiente em informações aos membros da família.

Segundo Gregoletto (2003), membro da Comissão Intra-Hospitalar de Transplantes do Hospital Pompéia, localizado na cidade de Caxias do Sul-RS, as necropsias são realizadas habitualmente no bloco cirúrgico, há mais de cinco anos, logo após a retirada de órgãos e tecidos, e raramente no morgue, quando há necessidade de liberação da sala operatória. A autora refere que esta conquista abrevia significativamente o tempo de espera dos membros da família para receber o corpo, pois como visto neste estudo, a demora na liberação do corpo após a retirada faz com que os familiares agreguem um valor negativo ao ato de doar, em decorrência da espera excessiva ocorrida no decorrer de todo o processo.

Além da demora nos estabelecimentos de saúde, envolvendo os procedimentos de retirada de órgãos e tecidos, as necropsias dos doadores deveriam ser efetivamente priorizadas ao chegar ao IML, independente da idade, para que os

familiares não enfrentassem um sofrimento adicional determinado pela espera, reduzindo o tempo de permanência junto ao familiar morto, respeitando-lhes o direito de executar os rituais de despedida. A observância estrita destas questões minimizaria a possibilidade de que os familiares de doadores de órgãos e tecidos associem erroneamente a vivência desta demora ao ato de doar, visto que em todos os casos de morte violenta existe a obrigatoriedade de passar pelo IML.

Sadala (2004) corrobora os achados desta pesquisa, pois em seu estudo junto aos familiares de doadores, grande parte deles afirma ter havido falta de apoio institucional e um descaso em oposição ao tratamento recebido no momento da solicitação da doação, sendo enfatizado que a demora do processo provoca sofrimento adicional.

Outra questão abordada pelos familiares dos doadores de órgãos e tecidos se refere à permanência da família no hospital durante os procedimentos de retirada:

No hospital eu fiquei, só que lá dentro não, porque eles convidaram, mas eu não tinha coragem para tanto, lá fora no banco eu fiquei [...] fiquei no hospital até o final da retirada, lá demorou um pouco até a retirada dos órgãos [...] daí lá que eles liberaram o corpo no caso para a funerária pegar e arrumar. É esse que demora mais, porque daí até colocar as flores e coisas tudo é demorado, não teve, depois do hospital, não teve muita demora [...] uma hora e meia, duas horas. Eu acompanhei tudo desde o primeiro momento, sempre, até na hora que os órgãos saíram eu estava lá [...] a hora que subiu o avião [...] eles tiveram um sentimento muito grande também, porque ele era bem jovem, se não fosse o bronquite dele, ele era saudável, muito saudável [...] é muito triste... (Mãe de Diamante).

Eu fiquei até vir o pessoal de Curitiba para tirar os órgãos, era meia noite, eu já estava quatro dias praticamente sem dormir, daí fomos no IML lá para deixar tudo pronto já, daí eu vim embora para casa. Quando foi quatro horas da manhã eles me ligaram, seis horas da manhã me ligaram que eu tinha que ir para lá de novo, mas lá eu não vi mais ela, eu fui ver na hora que chegamos aqui em casa (Pai de Ametista).

A opção pela não permanência no hospital durante os procedimentos de retirada de órgãos e tecidos também foi relatada por familiares:

Assinamos a autorização e fomos embora, depois foi avisado quando estava liberado. Eu achei assim que foi normal [...] depois falaram, está tudo pronto (Mãe de Opala).

A mãe de Quartzo referiu que a equipe do hospital orientou para que os familiares fossem para casa, pois não tinham previsão do tempo que duraria o processo de retirada dos órgãos e tecidos:

Ninguém ficou, porque eles não sabiam que horas ia começar, que horas ia terminar. Eles falaram, vocês vão para casa e quando terminar a gente liga para vocês [...] fomos embora porque eles falaram que não adiantava ficar, porque eles tinham que esperar o pessoal do IML fazer a liberação [...] depois os médicos para fazer a retirada [...] eles não sabiam que horas ia ser isso. Ficamos em casa, vamos para casa e fica de plantão em casa esperando, e quando foram 3h da manhã ligaram lá em casa dizendo, está liberado, daí que eles foram esperar o carro do IML pegar o corpo [...] para dar entrada no IML (Mãe de Quartzo).

Os participantes da pesquisa deixam transparecer que a eles foi dada a liberdade de acompanhar a retirada de órgãos e tecidos de seu familiar, podendo permanecer no hospital ou ir para casa. Entretanto, há necessidade de efetiva comunicação entre família e profissionais de saúde da instituição, sendo que os familiares devem ser informados a respeito da previsão de horário para o início e término dos procedimentos de retirada de órgãos e tecidos, enfatizando o caráter de previsibilidade e não de certeza, mas garantindo aos familiares que a eles será dada ciência do andamento de todos os procedimentos.

Os sujeitos do estudo relataram as dificuldades enfrentadas em relação à liberação do corpo de seus entes queridos junto ao IML, onde necessitaram aguardar a realização da necropsia, por ordem de chegada dos corpos e da demanda do serviço, não havendo uma priorização nas situações que envolveram os doadores de órgãos e tecidos. Foi referida, inclusive, a necessidade de intervenção de familiares e advogados, com o intuito de abreviar o tempo de espera para a retirada do corpo da Instituição e dar prosseguimento aos ritos de velório e sepultamento. Estas

dificuldades foram especificadas em relação ao IML da capital, não havendo relato de intercorrências nos IMLs de Cascavel e Foz do Iguaçu.

Houve famílias que relataram a necessidade de intervenção de familiares e de outros membros de sua rede de relações, junto ao IML, para que a liberação fosse agilizada:

Já tava lá [...] já tava liberado. Só que a tia de Topázio tentava ligar pra lá pra ver se tinha liberado, outro dizia que não [...] agora, as horas eu não sei, sei que era tarde [...] cheguemo aqui [Matinhos] quase amanhecendo, tava amanhecendo. A hora que liberaram, já nós saímos (Pai de Topázio).

Tivemos que pedir ajuda para o pessoal que tinha influência no IML, para liberar logo. Até terminar a retirada dos órgãos e tudo mais, foi 3h da manhã, porque nós tivemos que ir lá para retirar o corpo do hospital. 3h da manhã foi para o IML [...] o IML só começa a funcionar às 8h da manhã [...] quando eles chegaram, disse que tinha vários corpos na frente [...] mas como que um conhecia uma pessoa ou outra pessoa, conseguimos passar na frente [...] ser liberado o quanto antes [...] dez e meia saíram do IML [...] foi para a funerária [...] essa demora é que faz com que as pessoas deixem de doar os órgãos [...] conseguimos a liberação do corpo no domingo de manhã no IML, porque nós tínhamos pessoal que conhecia médicos e pessoas dentro do IML, que conseguiu fazer com que agilizasse essa liberação [...] o pai de Quartzo que correu atrás, junto com os advogados [...] e os meus cunhados tudo junto [...] a demora ia ser muito grande, senão a gente não ia saber quando íamos poder pegar o corpo [...] eu acho que esse conhecimento no IML facilitou para a gente, porque senão não sabia se ia pegar o corpo no domingo ou na segunda, quando que iríamos ter [...] se fosse mais ágil, eu acho que as pessoas doariam com mais frequência (Mãe de Quartzo).

O estudo de Roza (2005) aponta que nos casos de doadores em que a morte foi violenta, requerendo a passagem do corpo pelo IML para a realização de necropsia, os familiares referiram-se negativamente em relação ao atendimento prestado pela Instituição (84,2%); o processo foi caracterizado como interminável, torturante e excessivamente demorado, sendo citada inclusive a inviabilidade de realização de velório dado o atraso para a liberação do corpo.

A autora complementa dizendo que, embora toda causa de morte violenta tenha a exigência legal para a realização da necropsia, independentemente de ter havido ou não a doação de órgãos e tecidos, os familiares acabam agregando os valores negativos, como a demora ou problemas envolvendo o IML, como inerentes ao processo de doação em si.

Os familiares, participantes deste estudo, também referiram a demora para liberação do corpo como fator negativo para futuras doações ou recomendação de doação, pois este processo é muito sofrido e angustiante.

Houve relatos que expressaram um bom atendimento, uma demora normal e o apoio recebido, como aponta os discursos:

De qualquer forma ia passar pelo IML [...] atenderam bem a gente, apesar do conhecimento da forma como trabalha o IML, uma demora normal que teve, mas a passagem pelo IML era inevitável (Irmão de Pérola).

Me atenderam muito bem pelo seguinte, o delegado muito forte [...] ele de meia em meia hora me ligava, se estavam me atendendo tudo certinho, se faltava alguma coisa, se precisava ele ir para lá. Na hora que eu estava com a Dra lá do IML e ele ligou [...] ela escutou e disse quem é? Eu disse: “É o Dr. Grandão”. Diz para ele que está tudo certo e que nós vamos fazer tudo direitinho. Eu disse “Ó Dr., não precisa se preocupar, que estão me atendendo tudo muito bem aqui”. Então, eu tive bastante apoio (Pai de Ametista).

A experiência do reconhecimento e a retirada do corpo do IML foi assim relatada por alguns familiares:

Ajudei na retirada do IML [lágrimas], é difícil [...] [pausa, lágrimas]... Ela estava bem cuidada como qualquer outro corpo sai do IML [pausa] [...] eu trabalhei na saúde, tirei vários corpos de lá, é difícil para uma pessoa sozinha retirar o corpo. Até a hora que está saindo de lá, que sai sem roupa, sem nada, fui um que vi ela. Vi ela saindo [...] estava com a cabeça enfaixada devido o acidente, três cortes que é o normal do IML, onde eles abrem o corpo para examinar normalmente, para depois ir para a funerária (Irmão de Pérola).

Foi só eu que entrei lá dentro para reconhecer, o corpo tava lá [...] o corpo tava nu, tava numa maca (Pai de Topázio).

O momento da retirada do corpo do IML é um instante de grande dificuldade, pois além da demora relatada anteriormente, os familiares recebem o corpo, muitas vezes, em condições inesperadas, como despídos e com grandes incisões. Este fato pode causar sentimentos negativos na família, em relação à Instituição, pois deveria haver profissionais que prestassem orientações e apoiassem os familiares, respeitando seus sentimentos, intimidade e individualidade.

3.3.4 Distanciamento da CET

Alguns sujeitos do estudo relataram não ter nenhum conhecimento a respeito das funções, ações e normas da CET:

Eu, nada [...] sei que a dificuldade para órgãos é muito grande, existe muita gente (Pai de Diamante).

A gente ouviu falar, inclusive a moça de lá que me ligou [...] e falou que após os 6 meses daí iam me ligar, se eu quisesse o endereço e o número de telefone de alguém que recebeu os órgãos [...] ninguém ligou [...] extraviei o telefone de Curitiba [CET], procuramos tudo aí, viramos tudo e não achamos mais [...] cada vez que eu pegava o telefone para ligar, eu começava a ligar e não me dava coragem, aí começava a pensar nela e coisa e desligava. Acabei extraviando (Pai de Ametista).

Nunca tinha ouvido falar, nem esse negócio de doar sangue e essas coisas [...] é uma coisa que a gente nunca pensa [...] eu pensava em ser doador, mas eu, não ele (Pai de Opala).

Na CET-PR não há nenhum serviço de acompanhamento pós-doação aos familiares do doador. Eventualmente, quando os profissionais que atuam na CET-PR são solicitados a conversar com os parentes do possível doador, é que se estabelece o contato. Nessas situações, é exposto detalhadamente à família a respeito do processo de doação-transplante, sanando dúvidas existentes e colocando os profissionais da instituição à disposição para prestar quaisquer esclarecimentos. É freqüente a solicitação de informações sobre o andamento dos procedimentos de retirada de órgãos e tecidos

e da liberação do corpo do hospital. A partir deste momento, a CET-PR não tem mais informações sobre a família doadora, exceto nos casos em que houver iniciativa de estabelecer contato por parte dos receptores de órgãos e tecidos ou, então, dos familiares dos doadores.

A CET-PR dispõe de um Setor de Divulgação e Ações Educativas, ponto de referência para o contato das instituições de saúde, de ensino, profissionais das diversas áreas do conhecimento, empresas e comunidade. Em geral, as pessoas mantêm contato com a CET agendando encontros ou palestras, com o intuito de propagar a idéia da doação de órgãos e tecidos, esclarecer pontos de dúvida a respeito de questões técnicas, éticas e legais. As instituições de saúde e de ensino também solicitam eventos de divulgação interna junto aos discentes, docentes e funcionários.

Devido à insuficiência de instruções e esclarecimentos, os familiares apontaram não saber a que local recorrer para obter informações sobre o processo de doação e a respeito dos receptores:

A assistente social da época falou que ia comunicar à Central [de Transplantes] , só que daí a gente não teve contato com ninguém da Central [...] faltou talvez uma assistência melhor para a gente saber, que é da Central que estava liberando a documentação [...] não sei quem é da Central, que não teve maior contato com a família, para dar maiores esclarecimentos [...] hoje, eu estou conhecendo você [pesquisadora]. Depois que aconteceu, passou seis meses, que eles tiveram contato comigo, falando onde estavam as pessoas que tinham recebido as doações, mas passou-se seis meses sem a gente saber de nada (Irmão de Pérola).

Ligaram e quiseram entrar em contato com nós, aí nós ficamos meio assim [...] isso aí é uma coisa séria, porque hoje em dia a gente fica até com medo, a gente até vê, assiste e vê muita coisa [...] agora não, agora nós tamo sossegado [...] agora você [pesquisadora] veio procurar nós e agora nós tamo mais contente (Pai de Topázio).

Eu liguei para lá, mas não tinha dado seis meses ainda, para saber com quem estavam os órgãos, eles me passaram o número de telefone tudo bem certinho para eu ligar mais tarde, que com seis meses eles poderiam dar o retorno; no fim, não liguei mais (Mãe de Diamante).

A gente recebeu uma carta uma vez, eles agradecendo, só que a gente nem viu direito, archivei lá e guardei, mas eles mandaram uma carta (Madrasta de Diamante).

Os familiares relataram o tipo de contato mantido com a CET-PR para obter informações sobre os receptores de órgãos e tecidos de seu ente querido. Eles mencionaram, ainda, a falta de esclarecimento e apoio, além dos sentimentos vividos.

Alguns familiares demonstraram ressentimento com a demora para obter informações sobre os receptores, pois lhes haviam prometido notícias, o que não foi cumprido, mesmo após quase um ano e oito meses da doação.

Os discursos deixam transparecer que os familiares desconhecem as informações referentes à CET-PR, traduzidas pela falta de direcionamento ao tentar localizar ou saber como estão e quem são os receptores de órgãos e tecidos, e mesmo em relação às funções exercidos pela Instituição. Uma vez que a entrevista familiar é atribuição das Comissões Intra-Hospitalares desde o ano de 2000, vale ressaltar que as próprias Comissões deveriam esclarecer as famílias a este respeito, necessitando fornecer detalhes sobre o processo de doação e, inclusive, fornecendo o número de telefone da CET-PR e do Hospital em que ocorreu a doação. Deve-se pensar que quaisquer informações prestadas verbalmente nos momentos que se sucedem à morte do familiar, no decorrer da entrevista, podem não ser adequadamente entendidas e absorvidas pelo impacto da perda e do estado emocional que se encontra a família.

Foi mencionado sobre o recebimento da Carta de Agradecimento, por duas das famílias. As plantonistas administrativas do Setor de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos da CET-PR digitam a Carta de Agradecimento, a qual será enviada para o familiar responsável pela autorização da doação. Esta rotina se efetiva após a confirmação dos transplantes, pelos médicos responsáveis.

No estudo de Doering (1996), que abordou especificamente os indivíduos que consentiram na doação de córneas de seus familiares, as cartas de encaminhamento foram conservadas pela maior parte dos respondentes e considerada importante para finalizar a doação.

3.3.5 Ritos de Velório e Sepultamento do Doador

A respeito dos ritos de velório e sepultamento os familiares informaram sobre o local, o tempo em que o corpo foi velado, a escolha da roupa para o sepultamento, as pessoas que visitaram o doador, como observado nos discursos a seguir:

Fiquei o tempo todo lá, fiquei, só que eu não falava, eu ficava ali, porque pra mim não tava acontecendo aquilo [...] eu só acreditava quando eu tava vendo ele ali [...] eu não tive reação pra nada [...] na hora de vê, eu fiquei, na hora lá do final [despedida] eu saí, eu não fiquei... (Mãe de Topázio).

Foi velado das onze às cinco da tarde, porque não tinha condições de ficar mais [...] no sábado, a gente não sabia a que horas que iam liberar o corpo, mas nós entramos em um acordo [...] ele faleceu, foi dado como morte, no dia três, quatro era domingo e no dia cinco, segunda-feira, era o meu aniversário, então eu falei que não queria que enterrasse no meu aniversário. O pai falou [...] enterramos no domingo, no último horário, não importava se ia dar tempo para velar ou dar tempo para se despedir ou não, se tivesse que chegar do IML e ir direto para o sepultamento, então seria, para não deixar para segunda-feira [...] os parentes de fora já estavam ali em alerta [...] sábado, quando falamos que foi dado como morto, e o enterro vai ser no domingo, só não sabemos o horário [...] a gente tinha esta indefinição, então para mim a angústia maior foi esse tempo (Mãe de Quartzito).

Escolhi um caixão bem bom para ele, então como diz, era a última coisa para ele, então não podia ser qualquer coisa [...] porque eu sempre fiz de tudo por ele... tudo, tudo que ele queria [...] a gente compra uma coisa melhor [...] nos reunimos e pagamos tudo [...] foi escolhido um bem bom e bem bonito [...] ele foi com a roupa que ele mais gostava, a roupa que ele usava no dia-a-dia dele [...] a camiseta era uma alaranjada e a calça era verde, ele gostava muito daquela roupa [...] aquele velório dele parece que não era um velório [...] parecia uma festa, que estavam todos os anjos em volta [...] tinha uma multidão e assim como eles cantavam, eles choravam naquele canto deles, uma coisa assim, não sei te explicar, não foi uma coisa assim triste, foi uma coisa assim muito linda [...] foi feita a missa de corpo presente lá [...] envolvida toda a igreja sabe, foi muito, eles tiveram uma atenção muito grande, foram bem dedicados. Foi muito bonito mesmo, até veio o padre de outra igreja rezar a missa tudo (Mãe de Diamante).

O corpo dela não teve nada também, só a cabeça, moeu a testa dela. Não dava para ver, não dava para perceber, mas no dia do velório, eu peguei na cabeça dela assim, tava tudo moído, o osso [...] tinha a capela mortuária para o velório, daí o padre arrumou o pavilhão da igreja [...] encheu que nem eu podia sair para fora, mas tinha tanta, tanta gente, que veio gente de todo o lado [...] ela era muito querida, tinha participado dos grupos de jovens, o colégio mesmo fechou e veio toda a piaçada do colégio, de todos os colégios da cidade, do CTG [Centro de Tradições Gaúchas] [...] minha cunhada lá do Rio Grande do Sul até comentou dizendo assim, nossa, em plena segunda-feira, tanta gente assim. Nós ficamos das 11:00 horas até às 17:00 horas, seis horas (Pai de Ametista).

Observou-se que os familiares realizaram os ritos de velório e sepultamento conforme suas crenças, valores e costumes, recebendo apoio de parentes e de sua rede de relações. Entretanto, alguns membros das famílias estudadas referiram os sentimentos vividos pela demora à liberação do corpo do IML. A maior parte das famílias considera que houve tempo hábil para as despedidas entre os parentes e o corpo da criança ou do adolescente doador.

Os rituais e as cerimônias realizadas no período que se segue à morte pode representar um mecanismo de ajuda e conforto para os familiares enlutados, independentemente de os membros da família estarem ou não de acordo com os preceitos de alguma religião. Seja por meio do acender de velas, seja por proferir orações ou por cantar, seja por cumprir determinadas ações culturalmente manifestadas, o simbolismo que envolve esses rituais podem se transformar em algo pacificador e confortador aos entes enlutados (MARKHAM, 2000).

O ritual, como aponta Tavares (2005), tem a intenção de dar um sentido à morte, um acontecimento particular, favorecendo a aproximação e a intimidade entre os membros da família e sua rede de relações, tornando-o um evento público, minimizando a sensação de isolamento dos parentes e enfatizando que a impossibilidade de realizá-lo pode predispor os familiares à não assimilação adequada da perda.

Martins (2001, p.55) enfatiza que os rituais fúnebres envolvem ações que procuram manifestar, por meio de palavras ou gestos, demonstrações de solidariedade

e a influência entre os seres humanos, transferindo-os para os domínios da cultura e englobando os sentimentos, valores e crenças específicos. Como apontado anteriormente, “o rito cumpre funções agregadoras, protetoras, re-ordenadoras e de separação”. A presença da comunidade no velório, segundo Moraes (1993), tem o intuito de homenagear o morto, sendo representado normalmente pela presença de familiares e amigos do falecido.

Segundo Roza (2005), a solicitação dos membros da família em unir-se ao corpo do familiar morto, após o processo de doação, simboliza o início do luto pela morte de seu ente querido. Portanto, precisamos permitir que os familiares acompanhem esse processo, proporcionando um momento para a despedida, como parte dos rituais fúnebres culturalmente arraigados em nossa sociedade. A autora enfatiza que o fato da doação de órgãos e tecidos ter impedido o velório e, portanto, ter interferido nos rituais fúnebres e na celebração da despedida, fez com que os familiares se arrependessem de doar.

Essa categoria nos mostra que há necessidade de sensibilização e entrosamento de profissionais e instituições envolvidas, para que as dificuldades apresentadas possam ser analisadas e resolvidas conjuntamente e, desse modo, possa ser otimizado o processo de doação com eficiência, buscando a minimização das dificuldades apresentadas e também como uma forma de respeito aos familiares que doaram os órgãos e tecidos de seu parente.

A observação atenta desta categoria temática nos leva a considerar que os familiares tenham vivenciado um sofrimento adicional pelo fato de ter doado os órgãos e tecidos de seu ente querido, acrescido à dor da perda pela sua morte. Isto demonstra que é necessário que os profissionais de saúde envolvidos no processo, em especial os enfermeiros, procurem prestar um cuidado mais humanitário às famílias que se mostraram solidárias com o próximo, que pensaram em salvar a vida.

3.4 CONVÍVIO FAMILIAR APÓS A DOAÇÃO

Nesta categoria emergiram três subcategorias, denominadas: ***expressando impulsos e emoções tardias; contato com os receptores e família como agente da doação***. Nela, os familiares relataram sua vivência no decorrer do período de luto, o que pensam a respeito do contato com os receptores e finalizam com a manifestação quanto a ser favorável ou não à doação de órgãos e tecidos, depois da experiência pessoal de perda e de partícipes no processo de doação.

3.4.1 Expressando Impulsos e Emoções Tardias

Esta subcategoria aborda os sentimentos aflorados no período de luto, os quais derivam tanto da morte em si, como do ato de doar.

Os depoentes relataram a vivência de sentimentos de um modo cíclico, intercalando momentos de certo conformismo, aceitação e serenidade, com os de extrema angústia, tristeza, saudade, culpa, revolta e incompreensão.

A saudade é referida pelos familiares como um sentimento mais tardio, quando a ausência do ente querido é percebida nas mínimas ações do cotidiano, como se observa nas falas a seguir:

Não passa, acho que vai ficar para sempre, a saudade... (Mãe de Pérola).

Saudade, porque a dor [...] a gente já tava desde que aconteceu [...] não é assim uma dor de mau lembrança, mas é de lembrança boa (Pai de Topázio).

A partida dele, muita saudade [...] ele ficou pouco tempo e deixou muitas coisas para gente [olhos lacrimejantes, choro contido]... [...] a saudade, a presença dele, o que ele fazia... (Mãe de Quartzo).

Estou tendo mais é a saudade. No começo, parecia assim que ele não morreu [...] para mim, ele estava viajando [...] a morte, no começo, ela não é doída para você, ela vai doendo depois, você chega, você vê que na foto te dá saudade, a roupa dá saudade, tudo dá saudade [...] a saudade é muita, aperta a saudade, aperta você,

machuca muito você, só você mesmo para sentir, porque ninguém acredita [...] tem dias que eu não quero chorar e choro o dia inteiro [...] tem dia que eu quero, tenho vontade de chorar e não consigo, é muito para mim (Mãe de Opala).

Ao usar a linguagem, como forma de expressão, observa-se que o termo saudade é característico da língua portuguesa, e expressa um sentimento oriundo da ausência de algo ou de alguém, baseada na existência anterior e na dimensão da sociabilidade.

O sofrimento, segundo Lepargneur (1985, p.51), “não é apenas assunto de teologia e espiritualidade, é também tema que atravessa a História universal e a Antropologia, além da biologia, da psicologia, da medicina...”. O sofrer está implícito no viver e vice-versa, pois existem variações quanto à maneira do sentir de um indivíduo para outro, ou seja, “as dores psíquicas e morais dependem amplamente da visão que se tem da harmonia individual e social” (p.96).

Os depoimentos traduzem diversos sentimentos vivenciados pelos familiares das crianças ou dos adolescentes, retratando a amargura, a dor, a incompreensão, o inconformismo e as tentativas de aceitação:

Na hora que a gente resolve, que a gente vai casar, e tem aquela pessoa que ama e quer ficar junto... [...] nada repõe, atrás dela só... A gente fica sem chão, sem nada. Se pudesse, a gente trocaria de lugar com ela e teria ido no lugar dela [pausa] [...] sentir dor e explicar o quanto a gente sente, o quanto a gente vai sentir e até quando vai sentir, se a gente vai esquecer um dia, acho que não... [pausa] (Namorado de Pérola).

Fiquei 15 dias lá com ele [no hospital] [...] hoje, eu sofro mais, porque agora eu tô caindo na real. Eles [esposa e filhos] já sofreram desde o começo, então eu tinha que dar força, segurar, dar amor [...] agora tá ficando mais difícil [...] pensa muito [...] só que não é bom a gente estar, daí ele não fica em paz também [...] a gente não pode dizer que esqueceu, porque não esquece, isso aí jamais, não é? [...] uma criança que você vê nascer e vê que não sai de perto do pai pra nada, a gente cuidava deles aí que Deus o livre [...] o tempo não vai apagar... (Pai de Topázio).

Já passou um ano e a dor está sendo maior... [pausa longa, olhos lacrimejantes] [...] o meu único consolo hoje é que a minha dor um dia acabe. Eu não sou eterno, imagine se eu soubesse que ia ter, sempre, viver com esse sofrimento, com essa lembrança (Pai de Diamante).

Essa é uma cruz que [...] nós carregamos [lágrimas, pausa longa] [...] Ah, tá louco, nem dá para falar... [...] Não é fácil... (Pai de Ametista).

Bromberg (1996) aponta que a perda de um filho pode acarretar efeitos arrasadores sobre a família e é freqüentemente agregado a diversos sentimentos como os de culpa, raiva, auto-recriminação, incompreensão, dentre outros, transparecendo sentimentos ambivalentes e a ruptura de padrões familiares previamente estabelecidos. Além disso, os familiares têm a sensação de que tenham sido injustiçados pela perda sofrida, por não terem conseguido impedir a morte, podendo comprometer a estabilidade do relacionamento familiar.

Parkes (1998), ao falar dos sentimentos que caracterizam o período de luto, refere que os que melhor o representam são os episódios agudos de dor física e psíquica, ansiedade, extrema saudade, choro e o constante chamar pela pessoa falecida. Segundo este autor, no princípio, este quadro não tem um fator desencadeador, mas à medida que o tempo passa, uma foto, objetos, o quarto, dentre outros, podem despertar manifestações súbitas de dor, saudade e ansiedade.

Os familiares relataram que as lembranças da pessoa falecida se fazem presente em seu cotidiano:

Sempre, na hora que a gente chega visitando os filhos [...] chegava na casa da mãe dela, a primeira que se apresentava era ela. Isso aí é uma hora que a gente nunca se esquece (Pai de Pérola).

Todo o canto da casa tem a marca dele [...] ele jogava vídeo game num canto da casa [...] se ele assistia a televisãozinha dele, ele estaria assistindo num outro canto, se ele sentava no sofá, era numa posição que ele ia ficar sentado. Então, pela casa toda tem a lembrança dele, não um local específico [...] tem momentos que eu acho que ele vai chegar [...] tem momentos que eu acho que ele está comigo dentro do carro, eu estou dirigindo e parece que ele está

atrás, como a gente sempre fazia [...] nos dias da semana, 2.^a e 4.^a ele tinha Kung-Fu [...] então ele vinha para cá [local de trabalho da entrevistada]... [...] quando eu olho no relógio e coincide de ser bem três horas... [...] era o horário para ele estar chegando... Então, tem muitos momentos assim sabe, depende muito do dia, do espírito que a gente está (Mãe de Quartzo).

Ele sempre está junto, no coração, na memória da gente [...] você leva ele na memória, no coração (Avó de Diamante).

A toda hora, qualquer hora, qualquer lugar, qualquer minuto [...] ela me vem para mim, na minha frente, com aquele jeito dela, sorrindo, meiga, toda hora, ando pela casa, para lá e para cá, senão eu não agüento, porque é dor que eu tenho... [pausa, lágrimas] (Mãe de Ametista).

Os familiares referiram que as lembranças não têm hora nem lugar para chegar, surgindo em quaisquer situações do cotidiano, em diversos momentos do dia e suscitando sentimentos que são amenizados e intensificados sucessivamente.

Viorst (1988) aponta o processo de lamentação como uma situação de normalidade denunciada pela perda, enfatizando que o tempo decorrido entre uma perda significativa, sua aceitação e a minimização das lamentações é variável, podendo inclusive nunca desaparecer, pois está diretamente relacionado com a história de vida ao lado de quem se perdeu e, inclusive, das circunstâncias em que ocorreu a morte.

Os familiares relataram, também, que a falta do ente querido é uma sensação difícil de ser vivida:

Aquela falta parece que nunca sai da família da gente [...] a gente sabe o que aconteceu, sabe que ela não existe mais... [...] eu sinto um peso no meu coração até agora (Pai de Pérola).

A perda é uma coisa que jamais vai ser repostada numa família, nem que venham mais dez irmãos, não vão substituir a ela nunca. E a forma como ela foi, tão nova, uma pessoa que só trabalhava e estudava, então uma perda muito difícil, irreparável [...] é uma hora muito difícil para a família, a gente jamais vai esquecer dela (Irmão de Pérola).

Tem os outros filhos tudo, mas cada um é cada um, nem um substitui o outro, de jeito nenhum [...] quando eu perdi o Diamante, pensei em ter outro filho sabe, mas daí eu comecei a pensar melhor e falei, não, não adianta, não vai superar de jeito nenhum, o outro vai ser simplesmente o outro, então tirei da cabeça já em seguida (Mãe de Diamante).

A vivência do cotidiano que parece impossível sem o ente falecido, vai sendo recobrada, apesar da sensação de presença da criança ou do adolescente no ambiente, das lembranças, da incredulidade pelo ocorrido, das tristezas, da saudade e de uma gama de outros sentimentos que se particularizam, manifestam-se caso a caso e que não podem ser menosprezados, para auxiliar os familiares a superarem o período de luto.

Viorst (1988) aponta que após a primeira fase de dor e sofrimento vivenciada no período de luto, geralmente de curta duração, segue-se outra, de sofrimento psíquico de grande intensidade, marcada por choros, lamentações, carência, ansiedade de separação da pessoa falecida e desespero. É possível que o enlutado sinta raiva do mundo e também do morto, fundamentada ou não, podendo-se perceber a incompreensão por parte dos familiares.

Essa autora enfatiza que os familiares, no decorrer do período de luto, precisam angariar forças internas e externas para conseguir transpor a barreira que se estabeleceu entre o passado, ao lado do falecido, e o futuro, sem ele. O familiar enlutado precisa retomar, gradativamente, as suas atividades diárias, fazendo uma reflexão acerca da perda sofrida, as coisas do passado que podem ser utilizadas numa perspectiva de construção de um futuro, sem a pessoa amada, e as coisas que precisam ser afastadas, para que ele possa continuar a sua trajetória de vida.

Alguns familiares relataram estar conformados com a ocorrência:

Talvez tinha vencido também o tempo dela. Então, a gente tem que se contentar [...] ninguém queria perder [pausa longa, lágrimas]... A consciência que a gente tem que nenhum pai quer perder um filho ou uma filha, mas quando chega naquela hora (Pai de Pérola).

Vai ter revolta como? Se fosse todo mundo se revoltar contra Deus ou contra alguém, o que é que iria virar? [...] Eu acho que todo mundo tem um destino [...] estamos conversando contigo aqui, talvez daqui a um segundo ou dez anos... A vida nossa é essa aí, não adianta [pausa] (Pai de Ametista).

Os familiares atribuem ao destino de seu ente querido, a chegada da hora da morte e consideram esta ocorrência como uma perda que requer a aceitação por parte da família, pois é fato imutável.

O conformismo ou aceitação, segundo Lepargneur (1985, p.215), consiste em “compreender um sofrimento, ou pelo menos apontar de coração firme o seu responsável, é para muitos meia-salvação da dor e do perigo”. Os familiares tentam se conformar com a perda, como se fosse um desígnio, um destino, um tempo marcado para viver o outro para morrer.

Alguns depoentes expressaram o sentimento de culpa por sua conduta em relação ao ente querido que faleceu:

Eu me cobro muito e me culpo hoje porque eu cobrava muito dele, sabe, praticamente não deixei ele ter infância [...] não deixei ele ser livre [...] eu sinto de não saber o amanhã [...] se eu soubesse disso aí, nossa, teria dado mais atenção a ele [...] eu ficava falando demais, eu cobrava muito [...] não entendo essa vida [...] vai ser um pai enérgico como eu fui para Diamante e de repente dá alguma coisa errada e você fica se culpando, como é o meu caso hoje [...] sempre fui um péssimo pai, toda vez que eu entro e vejo o retrato dele ali, aquilo me machuca [...] eu diria, me perdoe se fui um mau pai [pausa longa] (Pai de Diamante).

Tenho um sentimento que o Opala queria ter tanta coisa e eu não pude dar [...] o Opala queria fazer as coisas e eu não podia [...] muita gente fala assim não, você não pode ser revoltada, porque ele queria e você não pode dar, você tinha quatro [filhos], você não tinha um, então, me acho culpada das coisas, dele querer, dele ter sonhos e eu não podia realizar as coisas dele, talvez assim, porque eu nunca ia conseguir as coisas que o Opala queria... [...] só sei dizer que eu amo muito ele [lágrimas]... [...] Fico revoltada comigo, que até hoje, como mãe, eu não me perdôo, porque na época tinha saído aquele brinquedo bey-blade que fala, o Opala pedia muito aquele brinquedo bey-blade para mim [...] naquele dia, o Opala foi correndo até no

portão me encontrar, “você trouxe o meu brinquedo?”... Eu falei, não [...] eu tinha dinheiro para comprar e não comprei, isso daí é o meu sentimento que eu tenho até hoje [...] me sinto culpada, porque se eu tivesse dado aquele brinquedo, naquele dia [...] talvez ele não tinha saído [...] ia se incentivar a brincar com o brinquedo e ele não ia sair. Como eu não trouxe, não dei, ele ficou triste e saiu (Mãe de Opala).

Até hoje ninguém consegue tirar da minha cabeça que eu sou culpado [...] ao invés de andar aí, viajar para ir trabalhar, ficado mais tempo com eles... Se eu não caio preso, eles não tinham mudado aqui para o centro, para morrer [...] e eu não estava junto [...] não consigo tirar da minha cabeça que eu tenho uma parte de culpa, que ele poderia estar aí se eu tivesse ficado mais com ele [...] tivesse ficado mais tempo em casa (Pai de Opala).

A morte de um familiar, segundo Viorst (1988), faz com que o indivíduo enlutado sinta uma constante necessidade de reflexão e de (re)elaboração de questionamentos sobre o ocorrido, a respeito dos valores e das crenças que permeiam sua vida, além do sentimento de revolta que tem múltiplos direcionamentos, a Deus, ao mundo, aos culpados pelo ocorrido e a si mesmo.

A maioria dos familiares relatou que não gosta e evita falar sobre a morte de seu ente querido, mas quando isso acontece geralmente se limita ao seio familiar. Eles referiram que este acontecimento não era esperado, no entanto, tentam aceitá-lo. Desse modo, procuram restringir a abordagem do assunto no âmbito familiar, ressaltando que a fala e as lembranças suscitam outros sentimentos, como a tristeza e que a sociedade esquiva-se do contato com os familiares enlutados:

Ah, foi muito difícil... Tem que pensar que Deus quis levar ela [...] a gente evita falá [pausa, olhos lacrimejantes]... Tem algum dia assim que eles [familiares] falam, mas é difícil [pausa]... [...] a tristeza é a mesma, assim tem dia que a gente passa mais alegre, tem dia que bate uma tristeza. Parece que quanto mais o tempo passa, mais dá saudade [...] a saudade e a tristeza é o que mais dói [pausa, olhos lacrimejantes] (Mãe de Pérola).

Nunca a gente comenta essas coisas [...] na verdade, nem pensa passar por isso. É que a gente vê acontecer com os outros, mas jamais pode pensar que vai acontecer um dia com a gente, jamais pensaria que um dia ia estar no caminho de um da família, sendo doador no caso (Irmão de Pérola).

A gente não conversa [...] isto é uma coisa nossa, que a gente fica entre nós. Quando eu preciso conversar, eu converso com o padre na confissão, ou de repente com minha mãe ou minha irmã que vem e querem saber alguma coisa [...] para a gente, é uma coisa que a gente não fica... aconteceu, aconteceu, mas as pessoas que estão do lado não tem culpa, se a gente está chateado ou não [...] colocamos que nós teríamos que agir dessa forma, então a gente guarda para a gente, carrega em casa [...] os amigos dele [pai de Quartzito], os mais chegados, eles falam assim que ele não fala, para ele tipo ninguém toca nesse assunto. Para ele é sagrado e ninguém toca, quer continuar amigo dele continue, mas sem tocar nesse assunto (Mãe de Quartzito).

Ninguém gosta [...] eu me sinto abandonada, porque não toca no assunto, como assim, aniversário de morte, para mim, é muito ruim, a data de mês, a data de ano, para você lembrar tudo, é muito difícil. Então ninguém vem, ninguém conversa com você, para dar uma força, nem que não seja para falar naquele assunto, mas pelo menos vem te visitar, te dar um abraço (Mãe de Opala).

A maioria dos familiares expressou a dificuldade em falar sobre a morte do seu ente querido, pois as lembranças e a falta da pessoa falecida ainda lhes causam tristeza, saudade e, também, por não terem imaginado que tal acontecimento pudesse assolar sua família. Eles procuram guardar as lembranças da ocorrência como algo sagrado, intocável, que deve permanecer no seio da família.

Bernini (1998) destaca que a sociedade encara a morte como um tabu, enfatizando que temos uma maior naturalidade ao falar da morte de pessoas idosas, ao contrário do que ocorre ao comentarmos a respeito da morte de indivíduos jovens, foco deste estudo.

De acordo com Tavares (2001), a sociedade evita falar sobre a morte e esquiva-se do contato com os familiares enlutados, deixando-os a margem da solidão e isolamento. Parkes (1998) utiliza o termo estigma para designar a redução das ofertas

de ajuda ao enlutado pela sociedade, já que as pessoas sentem-se desconfortáveis e tensas ao se depararem com a pessoa no período de luto.

Outros familiares abordam que falar a respeito da criança ou do adolescente falecido lhes faz bem, traz boas recordações, mas enfatizam que relembram com muito carinho da convivência do dia-a-dia e não da lembrança da morte:

A gente procura evitar falar, porque o sofrimento volta tudo de novo [...] a gente evita o máximo que pode [...] eu gosto de tocar no assunto dele porque só me traz recordação boa, então, quanto mais eu falo nele, mais eu me sinto bem, eu gosto de lembrar dele, mas dele como ele era, não como no dia da morte dele, da convivência [pausa] (Mãe de Diamante).

Os familiares expressaram em seus depoimentos a súplica dirigida a Deus, com o intuito de que fossem minimizados a dor e o sofrimento da família e seus corações fossem tranquilizados:

Eu só peço a Deus [...] que tire um pouco do sofrimento da gente [...] pra ele viver em paz também, porque a gente sofre também e ele não vai ficar sossegado [...] a gente pede... pede pra Deus que ajude [...] acabar um pouco desse sofrimento [...] às vezes, quando a gente lembra, a gente já pensa em Deus, “meu Deus” [...] pede pra Deus, na mesma hora, que acalme o coração da gente (Pai de Topázio).

A fé em Deus auxilia os familiares enlutados a superar a amargura ocasionada pela perda, podendo facilitar a aceitação, minimizar a saudade e o sofrimento e, gradativamente, reencontrar um sentido para a vida após a morte de um ente querido.

A crença em Deus ajudou os familiares a retomar as atividades do cotidiano, atuando como um fator fortalecedor:

Acho que fui abençoada... abençoada porque, apesar de ter o desespero de um lado, por outro lado, a gente tinha o conforto da Nossa Senhora, uma benção especial. Acho que eram as orações dos familiares, dos amigos, que fizeram com que a gente não perdesse a cabeça [...] e conseguisse seguir em frente, não desistisse de nada do que a gente estava fazendo [...] a Mãezinha do Céu abençoou a gente, para a gente ter força para continuar lutando, porque mesmo

após o acidente a gente continuou vivendo, não paramos de viver [...] se a gente tem a fé, a gente sabe que a gente consegue uma força maior, uma coisa lá de cima que ilumina mais [...] tenho que continuar até uma outra vida... [...] muitas coisas deixamos de fazer, de falar [...] não deu tempo [...] depois que já tínhamos programado para fazer... [...] não deu tempo de falar em vida, mas a gente conversa em oração (Mãe de Quartzo).

A gente se agarra na fé, porque se não fosse a fé que a gente tem de que ele está junto de Deus, que ele é um anjo mesmo [...] um anjo, junto de Deus... E isso eu tenho certeza, então é o que conforta a gente, é isso, saber que ele é uma pessoa boa, que além dele ter ido, ele deixou outras pessoas vivendo por ele. Eu penso que ele está melhor lá do que aqui, que este mundo daqui é muito triste, cheio de...[lágrimas] [...] de dores [...] ainda mais ele coitadinho, que sofria que Deus o livre, sempre sofreu [...] de certo, era para ser a hora, como dizem, que Deus empresta para a gente só, que dá emprestado e a hora que ele quer, ele pega de volta. Então, eu tento que me agarrar com isso aí... Também não sabemos o dia de amanhã, daqui a pouquinho, daqui a pouco... [pausa] (Mãe de Diamante).

Morreu fazendo o bem e ajudando os outros, por isso que a gente tem certeza de que ele está junto de Deus [...] ele fez o bem no último minuto e em vida também [...] nós temos que viver até a hora que Deus mandar... (Avó de Diamante).

A fé auxilia as pessoas na superação de situações limite, como um ponto de convergência, uma fonte de renovação de energias, esperança e a confiança de que o Ser Supremo cuidará de seu ente querido até o momento do reencontro. Os familiares enlutados acreditam que as orações e a crença em Deus vão ajudá-los na retomada da vida sem o seu familiar e, isso, representa a força que tanto necessitam para continuar vivendo.

Segundo Lahr (2003, p.167), o ser humano “é religioso por essência, isto é, que constitutivamente se encontra no seu ser uma abertura ao infinito, ou seja, a Deus”, o que explicita que essa entidade representa a referência de vida para esses familiares, a quem se pede a proteção, força e auxílio para conviver cada dia, especialmente nessas horas difíceis da existência humana.

Alguns participantes do estudo relatam os sentimentos de injustiça e incompreensão diante da perda, questionando-se o motivo da morte ter acontecido na família deles e por que Deus não interveio em seu favor:

Às vezes, fico imaginando o que foi que a gente fez para merecer isso aí? Uma criança [...] que não tem nada a ver com a vida dos adultos? [...] a criança não faz nada errado... Então, às vezes, a gente fica meio assim, “meu Deus, porque que aconteceu com nós isso aí?”... Mas a gente vai fazer o quê? Às vezes acontece com a gente, pode acontecer com os outros também (Pai de Topázio).

Eu fiquei bastante revoltada, muito, muito revoltada [...] a gente se apegava tanto com Deus e acho que nessa hora, Deus que me perdoe, não estou julgando, mas parece que Deus não estava comigo [...] o tempo todo que o Opala estava naquele leito daquele hospital, eu me ajoelhava de noite na cama, pedia, eu queria meu filho, não queria dinheiro, não queria nada [...] sempre peço perdão a Deus, eu tenho sempre Deus comigo, mas não foi por causa disso que eu larguei, falta de tempo também, falta de tudo, não é por isso que eu te abandonei, Deus [...] acho que Deus sempre está comigo [...] de quatro [filhos], Deus tirou dois, para mim acabou. Mas eu penso assim que Deus levou [...] mas eu tenho que dar demonstração para os outros dois que ficaram. Eles se foram, mas os dois ficaram, eu acho que agora, tudo o que eu tenho que fazer é pelos dois, eles estão bem, os outros estão comigo ainda (Mãe de Opala).

Os sentimentos de injustiça expressados pelos familiares diante da morte os deixaram inconformados, questionando-se acerca dos motivos de serem os escolhidos para vivenciar tal situação. Eles referiram também a sensação de revolta por sentirem-se abandonados por Deus, pois devido à pureza da criança, ela não seria merecedora de um fim tão precoce.

Martins (2001) aponta em seu estudo que o familiar enlutado sente-se perplexo e incrédulo diante da morte de seu ente querido, pois se julgava protegido por Deus, transparecendo, nesta situação, o sentimento de injustiça e de abandono.

No decorrer deste estudo, pude perceber a dificuldade dos familiares para falar a respeito da morte da criança ou do adolescente, imposta pela natureza do acontecimento em si e pela proximidade afetiva com a pessoa falecida, mas também

por não ter havido oportunidade de expressar suas vivências como familiar de uma criança ou de um adolescente doador de órgãos e tecidos. Observei que cada uma das famílias sofre pela perda de seu ente querido, mas também tem dúvidas, angústias e inquietações particulares, relacionadas ao acidente, à internação, ao processo de doação e, em relação aos receptores de órgãos e tecidos, que poderiam ser minimizadas a partir de um acompanhamento multidisciplinar, ofertado aos familiares enlutados que o julgassem necessário.

3.4.2 Contato com os Receptores

Alguns familiares relataram ter buscado informações a respeito de quem eram e como estavam os receptores de órgãos e tecidos de seus entes queridos, no entanto, ainda não havia completado o tempo recomendado pela CET-PR para que fosse possível o repasse dessas informações, como aponta o discurso:

Eu pedi para o pessoal da Central de Transplantes que eu gostaria de saber quem que era que tinha recebido. Na ocasião, eles não me passaram porque acho que era seis meses que tinha que esperar [...] a única coisa que eu quero saber é se eles estão bem, não que eu vou entrar em contato, não vou atrás deles, porque daí eu senti assim, que muitas pessoas achavam que a gente ia atrás para pegar dinheiro, ou alguma coisa assim [...] eu tinha deixado claro para o pessoal da Central de Transplantes que só queria saber se estava bem ou não, se era criança ou adulto, daí que eles me passaram a relação das pessoas, a idade das pessoas que receberam, e para mim isso já é o suficiente [...] eles ligaram para as pessoas, para os receptores, para ver se poderia passar os telefones deles, passaram os nossos telefones, daí nisso que o E. [receptor] ligou, na sequência a E. [receptora] veio. (Mãe de Quartz).

Observa-se que os familiares de doadores de órgãos e tecidos desejam saber informações sobre os receptores, principalmente sobre seu estado de saúde. Isso talvez ocorra devido o sentimento de continuidade da vida de seu ente querido no corpo do outro ou, então, devido à satisfação de poder colaborar com a melhoria da qualidade de vida do receptor.

No meu cotidiano de trabalho como plantonista na CET-PR, percebo que é muito freqüente que os familiares de doadores de órgãos e tecidos busquem informações a respeito dos receptores junto à CET-PR. Essa busca, geralmente coincide com datas significativas ou próximas a elas, como um mês, seis meses ou um ano após o falecimento. Nessas situações, tenho a oportunidade de ouvir e esclarecer as dúvidas dos familiares, orientando-os a procurar a CET-PR, para um possível contato com os receptores, decorridos seis meses após a doação.

A vontade de conhecer os receptores de órgãos e tecidos foi manifestada pela maioria dos familiares participantes deste estudo, como expresso nos trechos a seguir:

Eu tinha vontade de ver as pessoas, de me encontrar, saber, é uma vida como que cada um tem, repor a falta da família... É um choque para a gente... [...] se contenta também de conversar com esta pessoa, saber como está passando, é saber que ela viveu (Pai de Pérola).

Tenho um sonho, eu quero conhecer os receptores, pelo menos um ou dois, para a gente entrar em contato também com a família deles [...] se Deus quiser, eu vou conseguir. Eu gostaria de saber o mais rápido possível [...] faz tempo já que eu estou esperando, quase dois anos... [...] eu entrei em contato com o hospital, mas o hospital até agora não deu retorno nenhum (Mãe de Opala).

Gostaria de ver, nem que fosse uma foto, para mim ver os olhinhos dele de novo, ver que o corpinho dele está funcionando em alguém, que ele está ali ainda [...] ele está vivo [...] eu gostaria de estar junto todos os dias, cuidando, olhando as pessoas que estão com um pedacinho dele [...] sinto muita falta do Opala (Pai de Opala).

Observa-se que a família do doador espera por notícias dos receptores e torce pela sua saúde e restabelecimento, ou seja, para que o procedimento de transplante seja bem-sucedido, dando continuidade à vida de seu ente querido e um significado para sua morte.

Doering (1996) aponta em sua pesquisa que dentre as pessoas que consentiram em doar as córneas de seu familiar, alguns quiseram saber quem eram ou mesmo conhecer os receptores para observar os olhos de seu familiar. Este fato demonstra

que ser um parente de doador, independentemente se de órgãos ou tecidos, confere aos membros da família um *status* que os diferencia das demais famílias enlutadas, não doadoras de órgãos e tecidos, pois o ato de doar representa a vida e é concretizada pela informação a respeito ou pela presença dos receptores.

Ao longo das falas, a figura do receptor aparece como sendo o portador de uma nova vida, a partir dos órgãos e tecidos de seu ente querido:

Um rim dele tem que confirmar bem, mas parece que está com uma menininha de 12 anos... Então são pessoas que estavam sofrendo há muito tempo [...] como diz o sr. J. lá [receptor de coração], “pena que a vida tenha que ser assim, uns morrer para os outros viver” [...] a dor é menos, pelo menos a gente sabe que tem alguma coisa batendo, alguma coisa vivendo dele (Mãe de Diamante).

Observou-se que os informantes falam com naturalidade da figura do receptor de órgãos e tecidos, como beneficiário da doação, pois ele estava vivendo o sofrimento e a angústia de estar na lista de espera. Eles também se referem aos doadores como responsáveis pela nova expectativa de vida dos receptores. A dualidade vida-morte está presente nos discursos permanentemente, de uma forma direta ou indireta.

Os familiares participantes deste estudo relataram os sentimentos vivenciados ao falar ou conhecer os receptores de órgãos e tecidos de seus entes queridos, mesmo que por telefone. Dentre os sentimentos vividos, eles referem alegria, solidariedade, amizade, contentamento, bondade e continuidade da vida:

Conversei com este um da córnea... Aquela do coração eu conversei bastante com ela, daí ela falô que ia vim aqui [...] ela estava alegre, contente, queria conhecê nós tudo, mas não deu tempo [ela faleceu] [...] os outro moram tudo longe, eles não ligam também pra a gente. No começo é difícil [...] eu pensava em ligá pra eles e não ligava, isso aí, passou. Agora, acho que tá mais fácil de conversá [...] sei lá, um aperto no coração da gente pra conversá, mas conversei com eles [pausa] (Mãe de Pérola).

Não vou falar que eu senti a presença dele porque eu não senti [...] todo mundo diz [...] é uma parte dele que está aí, não, não é uma parte dele que esta aí, ali é uma outra pessoa [...] eu fiquei contente

em saber que o nosso anjinho pode ajudar mais uma pessoa a sobreviver mais um tempo, não sei quanto tempo, mas prorrogar mais um pouco a vida de cada um deles, mas falar, não, ele estava presente ali, não... Sentimos aquela alegria de ter ajudado alguém que estava sofrendo tanto e que está melhor hoje, está vivendo uma condição de vida melhor... [...] alguma parte, um órgão dele está ali naquela pessoa, mas é uma outra pessoa, não é o meu menino [...] só a alegria da gente ver que realmente a pessoa está bem, está melhor... [...] mas pensar, o meu menino ainda está vivo, aí eu acho que é muito sinistro [...] ele [pai de Quartzo] não gosta de receber as pessoas que receberam os órgãos [...] ele só quer saber se está bem ou se não está, agora, das pessoas virem até aqui, ele não gosta, eu sinto isso, ele fica nervoso e ele já sai, ele não aceita isso... Ele falou assim, “eu não quero ficar vendo, eu só quero saber se as pessoas estão bem ou não, se estiver bem, bem, e isso nós já ficamos contentes, pudemos ajudar alguém” (Mãe de Quartzo).

Ah, eu não sei te explicar assim sabe, porque foi uma coisa tão gostosa, eu conversei com ele [receptor de coração], por telefone, a primeira vez [...] quando nós fomos visitar ele, ele veio abraçar a gente e chorou tanto, sabe, ele abraçava um e abraçava outro, é muito emocionante [pausa longa] [...] a gente não vê ele [Diamante], mas sabe que tem algo dele batendo, ainda mais o coração, que teve uma parada... [...] o seu J. [receptor de coração] é uma pessoa maravilhosa, então eu sempre comento, o coração do Diamante não tinha lugar melhor, peito melhor para ir do que o dele, a gente sempre está fazendo oração para ele [...] cada quinze dias ele liga para cá [Guarapuava] ou nós ligamos para lá [Curitiba]. Então, nós ficamos em contato, mais com ele, porque ele procurou [...] procurou a gente aqui [...] a gente começou a se visitar. Ele veio para cá no dia das mães [...] um dia antes [...] chorei o dia inteiro... [...] me chocou bastante, porque ele veio e me trouxe um presente assim como se eu fosse a mãe dele [pausa]. Ele tem 62 anos, mas ele diz que nós somos os pais dele agora [...] os outros a gente não conhece [...] vamos procurar saber lá na Central [de Transplantes], porque a gente sabendo que eles estão bem, já é alguma coisa para a gente, um conforto (Mãe de Diamante).

O relato da mãe de Quartzo traduz claramente que o contato com os receptores pode contribuir para a desmistificação quanto ao destino duvidoso dos órgãos:

Eu conheci o E.[...] que recebeu a córnea [...] a M.E., que recebeu o fígado [...] a M.C., que recebeu o rim e o pâncreas. A gente foi podendo acompanhar e ver que [...] as pessoas que receberam, realmente era pessoas que estavam precisando e teve bom proveito. Depois que eu vi o E. aqui e disse: “depois que eu recebi a córnea, eu não enxergava e passei a enxergar”, daí a M.E. também esteve aqui e falou: “agora eu já estou bem”, então tá bom (Mãe de Quartzo).

Rodriguez et al. (2002, p.71) relatam a vivência dos pais de uma criança em ME e o processo de doação de seus órgãos e tecidos. Abordam a respeito do contato entre a família doadora e a receptora de rim e, nesse caso, os pais manifestaram-se reconfortados e felizes pelo fato da receptora renal ser uma pessoa comum e não o “filho do Presidente” ou “alguém que pagou pelo órgão”, sensação esta que se tornou possível graças à presença do receptor frente a frente com a família doadora. Este fato torna concreto o direcionamento dado ao órgão doado, desmistificando quaisquer possibilidades de irregularidades quanto ao destino dos órgãos e confirmando a transparência do processo de distribuição dos órgãos e tecidos.

Dentre os depoentes há aqueles que referem sentimento de mágoa, pela falta de notícias dos receptores, pois, segundo eles, foi prometida a informação, mas não foi cumprido, como apontam os discursos:

Nós doamos os órgãos dela, poderiam comunicar para a gente, quer dizer, seis meses eles pediram... Já vai fazer um ano e oito meses, mas ninguém dá satisfação... Fomos no hospital [...] lá ninguém sabia informar nada (Mãe de Ametista).

A gente não teve a honra de saber como estão as pessoas. A gente ficar ligando e ir atrás direto também não dá, porque tem custo, então a gente espera para ver se um dia alguém vem aqui, perguntar [...] a televisão veio me entrevistar, prometeram tudo, que eu ia conhecer os que receberam os órgãos dela [...] os que receberam os órgãos devem estar bem [...] se a pessoa que recebeu um rim, por exemplo, e conseguiu sobreviver [...] se ela ligasse e dissesse, estou bem graças a Deus, obrigado [...] já era mais um na família, no caso [...] aquela mulher que recebeu um pâncreas e um rim para poder sobreviver, aquele que recebeu o coração [...] eles graças a Deus estão vibrando, estão bem, estão vivos, e a gente está aqui [...]

aquele que recebeu o coração estava apagando o pavio e sobreviveu, tomara que continue vivo agora que recebeu um coração novo, cheio de saúde, era uma menina que não tinha nada [...] gostaria de saber com quem está, conhecer, sei lá, mas a gente não tem condições de sair correndo atrás [...] a gente tem que trabalhar também (Pai de Ametista).

Os discursos traduzem a intenção que todas as famílias possuem de saber notícias a respeito dos receptores de órgãos e tecidos, identificando a legitimidade e efetividade do processo, dando concretude à doação. Eles demonstram insatisfação e mágoa pela promessa não cumprida e pela falta de informação, dando a entender que após a doação a família é esquecida, tanto pelos profissionais de saúde como pelos demais participantes do processo.

3.4.3 Família como Agente da Doação

Os sujeitos do estudo apontaram aspectos a respeito do processo de doação de órgãos e tecidos de seu familiar, que permite vê-los como agentes da doação. A maior parte das famílias abordadas recomenda a doação de órgãos e tecidos, apesar das dificuldades vivenciadas durante a sua experiência, como se observa nos discursos a seguir:

Doar é um ato de amor mesmo [...] pelo amor que nós tínhamos pelo Diamante, um amor assim sem fim, que nós fizemos isso, porque quantas famílias estão na mesma situação que nós estávamos ali. Já pensou se fossemos nós que estivéssemos esperando um órgão, para ser doado e não conseguisse? Se ele estivesse dependendo de alguma coisa assim para a vida dele? Então é isso que os outros têm que pensar também, porque é só através da doação que os outros vão conseguir viver (Mãe de Diamante).

Acho que a dor ainda é menos. Na hora, eu sei que para a família não é fácil [...] mas no dia-a-dia será cada vez menor a dor, porque existe parte do filho, enfim, da pessoa que morreu, existe em algum lugar vivendo, que só de lembrança e de retrato ou coisa assim, não basta. A realidade que existe parte dele no corpo de alguém, dando vida a outras pessoas [...] eu diria que doem, porque a pessoa morre, aquela

dor tudo, mas o tempo vai cicatrizando [...] e se apaga [...] enfim, ele está vivo... [...] eu diria que doe, faz bem, para todos os lados (Pai de Diamante).

A doação foi importante, se todo mundo doasse, tem muita gente lá dependendo só daquilo ali para sobreviver [...] se todo mundo desse um pouquinho mais de atenção [...] haveria muito mais doações... A pessoa que faleceu, faleceu, vai fazer o que, mas outras pessoas podem sobreviver [...] os órgãos daquela pessoa que faleceu continuam vivendo, que é o que é mais importante [...] doe os órgãos, eu acho que doando os órgãos, mesmo que estas pessoas não procurem, não se comuniquem com a gente, mas a nossa filha [...] ela continua viva... [...] isso é um conforto que a pessoa tem, sente falta, sente saudade tudo da filha, mas o conforto que a gente tem é que os órgãos dela estão vivendo, está vivo [...] o negócio da doação de órgãos dela teve uma repercussão muito grande [...] vieram parabenizar nós (Pai de Ametista).

Eu acho que ficou tudo só de bom [...] alguma coisa dele está bem, ele está servindo, vai dar muita alegria ainda, tem muita criança que vai sorrir [...] seria bom que eles doassem, acho que eles iam se sentir muito bem como eu, eu dou todo o meu apoio [...] que doem, que continuem (Mãe de Opala).

Markham (2000) relata o sentimento de uma mãe que doou os órgãos e tecidos de sua filha de nove anos, vítima de um acidente automobilístico, dizendo-se muito orgulhosa pelo fato de sua filha representar a diferença na qualidade de vida dos receptores. Essa mãe sofria muito com a morte da filha, porém sentia como se ela estivesse viva, em cada um dos receptores. As colocações da autora corroboram com as informações constatadas nesta pesquisa, já que diversos familiares expressaram o mesmo sentimento a respeito da doação de órgãos e tecidos de seus entes queridos.

Em sua tese, que buscou saber sobre a intencionalidade de familiares de doadores de órgãos e tecidos em relação à possibilidade de uma nova doação, Roza (2005) demarca que 79,4% dos familiares que vivenciaram esta experiência responderam que doariam novamente. Aqueles que responderam negativamente alegaram frieza dos profissionais envolvidos que vislumbraram apenas os órgãos, sem se preocupar com o sofrimento da família, marcado pela extrema amargura e, ainda, pela violência que o IML representou, dentre outros fatores.

Os familiares de doadores, ao falar positivamente a respeito da experiência da doação, colaboram diretamente na promoção do processo de doação-transplante como um preceito social, tornando-o transparente, de conhecimento e domínio público; originado na sociedade e representado pelo potencial doador e sua família, a ela retorna, por intermédio dos receptores e seus respectivos familiares (DOERING, 1996).

Alguns participantes do estudo referiram desatenção e críticas pertinentes ao processo de doação de órgãos e tecidos:

Foi doado os órgãos dela tudo, já vai fazer um ano e oito meses, ninguém se comunicou, ninguém dá satisfação [...] desse jeito ninguém mais vai doar [...] a gente não sabe nada (Mãe de Ametista).

Teve muita crítica [...]... “Ah! Você terminou de matar o teu filho” [...] não deveria ter feito. Realmente eu fiquei assim com a cabeça muito confusa [...] de vizinhos, pessoal assim, especialmente vizinhos [...] fiquei assim pensando: “Meu Deus, será que eu fiz isso?” (Mãe de Opala).

Um monte de gente fala, muitos falaram que eu que matei ele, que eu mandei desligar as máquinas para mim doar os órgãos para outros (Pai de Opala).

Uma das famílias participantes do estudo relata que não doaria e não recomendaria a doação de órgãos e tecidos, devido à insatisfação ocasionada pelo processo. Esta ocorrência interferiu na família a ponto de os membros que se consideravam reconhecidamente doadores em vida ficarem em dúvida ou desistirem de ser doadores:

O próximo, eu não sei se vou fazer a doação [...] a angústia de ficar esperando é pior ainda [...] nós fizemos a doação porque achamos que era bom fazer, agora, na próxima, nós não sabemos [...] por essa demora que ocorre. Se fosse um sistema mais ágil, a gente poderia falar, não, na próxima mesmo eu poderia fazer a doação. E isso refletiu para toda a nossa família [...] todos que eram doadores [...] agora passaram a pensar, se vão fazer a doação ou não. É mais para não fazer do que fazer, por essa demora que ocorre no processo... [...] para nós era a primeira vez, na nossa família nunca tinha acontecido de fazer doação de órgãos [...] não sabíamos como era esse processo. Agora, que a gente já sabe como é [...] essa

demora, essa angústia da família, ficar aguardando até fazer a doação de órgãos. Então, de um lado nós fomos os primeiros a fazer isso, mas isso acabou refletindo para toda a família, se vale a pena ou não fazer a doação de órgãos [pausa] por essa demora toda [...] a única coisa que faltou era a agilização [...] se a liberação fosse mais rápida, não tão lenta, acho que muito mais pessoas fariam a doação... (Mãe de Quartz).

Conversando com a mãe de Quartz, a pesquisadora perguntou o que ela diria a um pai ou a uma mãe que tivesse com o seu filho na UTI, em ME e, antes que se terminasse o questionamento ela se antecipou e disse:

Eu não iria falar para eles doarem órgãos, pela lentidão [...] porque a angústia deles vai ser pior e depois eles vão ficar bravos comigo. Sabe, pela angústia da demora, é pior, eu não iria dizer para as pessoas, faça a doação de órgãos. Até o pessoal da Central [de Transplantes] queria que a gente fizesse parte daquela campanha para fazer doação de órgãos, e o pai de Quartz falou: “Não, não vamos fazer não, eu fiz, mas eu não sou mais a favor”, e eu também não sou mais a favor de fazer, por essa lentidão. Se fosse uma coisa rápida, daí tudo bem, eualaria para todo mundo, oh, faça, ajude as pessoas, por que não ajudar as pessoas? Mas essa angústia que você tem [...] não sabe que horas vai poder ter o corpo do teu menino para poder enterrar, nada... [...] tá morto, tudo bem, mas e agora, como que você vai fazer? [...] a gente não sabia o que dizer para as pessoas [...] os parentes foram todos para o hospital, os amigos começaram a ir lá em casa a noite e a gente não sabia mais nada [...] que horas que ia enterrar e o que ia fazer, como ia fazer [...] a gente sabe que acabaria deixando de ajudar as outras pessoas, mas por essa lentidão... Se você tem a certeza, agora vai ser rápido [...] no máximo tantas horas, daí você já se prepara, mas ali não sabia em quantas horas [...] você vai falar para um pai ou uma mãe, que vá, que ajude as pessoas, tudo bem que ajuda, nós ajudamos, eu sei que muitas pessoas morrem porque não pode receber o órgão, mas se o sistema fosse mais ágil, daí daria para fazer uma campanha, senão coitada, a família sofre muito [...] as pessoas ligam, vão na tua casa, pedem e daí, como que vai ser o enterro? Não sei... Mas ele já não morreu? Até explicar para as pessoas o que está acontecendo... [...] só se mudou em dois anos, de repente, em dois anos já mudou, ficou mais ágil, mudou tudo, porque se for o mesmo que há dois anos atrás, eu não faço, para ninguém (Mãe de Quartz).

A família como agente da doação, pode atuar positiva ou negativamente na divulgação do processo de doação na sociedade, a partir da experiência vivida. Os aspectos abordados pelos depoentes, no decorrer de todo o estudo, foram em relação à continuidade da vida, estar ajudando outras pessoas, doar como um ato de amor, e ainda a doação foi mencionada como uma forma de minimizar o sentimento de perda e a dor percebida pela morte de familiar, como se fosse uma forma de conforto ou consolo.

Pelo exposto nesses discursos, percebe-se que embora tenham ocorrido entraves ou dificuldades, a maior parte dos familiares continua favorável ao ato de doar, considerando ter feito a opção correta; porém, deve-se atentar para o efeito negativo do processo percebido por algumas famílias que sugere a necessidade de aprofundamento diante das dificuldades encontradas, principalmente em relação à demora para a liberação do corpo, como empecilho para a recomendação da doação de órgãos e tecidos.

A melhor maneira de trabalhar junto à sociedade é por intermédio dos próprios membros da família doadora que, ao retratar os aspectos positivos vivenciados, pode encorajar outras famílias a doarem.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo ficou evidenciado que todas as etapas do processo doação-transplante foram cercadas por uma diversidade de sentimentos, os quais foram detalhadamente retratados pelos familiares ao relembrar os instantes de incerteza, angústia, tensão e sofrimento vivido, desde o recebimento da notícia do acidente e da hospitalização de seu ente querido até o momento da informação da equipe de saúde a respeito da ME.

Observou-se, a partir do universo de dados das doações de órgãos e tecidos, envolvendo crianças e adolescentes doadores, no ano de 2004, que a maioria estava na faixa etária de 11 a 15 anos (41,18%), do sexo masculino (76,47%) e de cor branca (76,47%). Houve prevalência de casos de morte violenta em relação às demais mortes, das quais os acidentes de trânsito representaram mais da metade de todos os óbitos, seguidos pelos ferimentos por arma de fogo e pelo traumatismo crânio-encefálico, de diversas naturezas (CET-PR, 2004).

Devido à realidade da ocorrência dos óbitos, motivados pelos acidentes na infância ou adolescência, dentre eles os acidentes domésticos e de trânsito, há necessidade de ações governamentais e de todos os segmentos da sociedade para que se reverta esta situação, conscientizando-se a população por meio de ações educativas, da observância à legislação de trânsito e do acompanhamento contínuo dos responsáveis. A responsabilidade pode ser adotada individual e coletivamente, como forma de tentar reduzir as estatísticas de mortes e seqüelas físicas e psicológicas, que se impõem ao indivíduo, família e sociedade.

Observou-se que os profissionais de saúde envolvidos não estão suficientemente preparados para conversar com os membros da família a respeito da ME, pois em algumas situações essa notícia foi delegada a pessoas conhecidas dos familiares, sendo estes médicos ou não, podendo gerar apreensão e insegurança em relação ao diagnóstico.

Ao falar do atendimento de seu familiar no decorrer da hospitalização em UTI, os depoentes não fazem referência ao cuidado dado a ele, o que nos leva a refletir sobre o fazer dos profissionais de saúde, principalmente dos enfermeiros, junto a pacientes críticos e os seus familiares, especialmente quando estes são potenciais doadores de órgãos e tecidos.

Nesses casos, a assistência de enfermagem deve ser pensada sob alguns aspectos em especial: 1) os cuidados devem ser prestados aos familiares do potencial doador de órgãos e tecidos no decorrer de todo o processo doação-transplante, desde a internação de seu ente querido até a liberação do corpo para os rituais de despedida; 2) a equipe de enfermagem deve direcionar sua atenção e cuidado à manutenção clínica do potencial doador de órgãos e tecidos, pensando nos possíveis receptores em lista de espera para transplante, testemunhando a proximidade entre a vida e a morte, momento que permite a reflexão sobre a transcendência da experiência do fazer de enfermagem; este agir da enfermagem auxilia na preservação da vida, pois enfoca o cuidado às pessoas que ansiosamente aguardam a doação de órgãos e tecidos na expectativa de melhorar sua qualidade de vida; 3) sensibilizar os profissionais envolvidos, quanto à necessidade de abreviar o tempo de espera em relação ao processo de doação, como forma de respeito pelo sofrimento vivenciado pelos familiares e o reconhecimento pelo seu gesto altruístico.

Os enfermeiros que atuam nas UTIs têm um papel relevante na identificação de potenciais doadores de órgãos e tecidos, pois representam o profissional de referência, atuando diretamente no cuidado ao paciente crítico e seus respectivos familiares, em momentos singulares que envolvem a dor, o sofrimento, a incerteza, o inesperado, ou seja, a vivência de situações limite entre a vida e a morte. A atuação destes profissionais junto ao paciente com suspeita de ME, além de complexo e delicado, pela natureza das relações que se estabelecem, é altamente estressante pela possibilidade de morte. Isto demanda sobrecarga emocional, permeada por atuações em equipe multiprofissional que nem sempre são harmônicas e correspondentes, pois

dependem das percepções e do empenho individual, na viabilização e agilização das ações envolvidas no processo doação-transplante.

O estudo deixou transparecer a fragilidade das instituições envolvidas no atendimento dado à família do doador de órgãos e tecidos, na totalidade do processo doação-transplante, denotando não dispor de mecanismos capazes de acompanhar, esclarecer e apoiar os membros da família durante a internação, no decorrer dos procedimentos de retirada de órgãos e tecidos, à liberação do corpo para o IML ou funerária, deixando-os desorientados e sem o auxílio necessário.

Durante o processo de doação de órgãos e tecidos, os familiares entrevistados se ressentiram pela falta de informações, orientações e apoio dos profissionais de saúde, referindo a sensação de solidão e desamparo.

Cabe ressaltar a necessidade de implementar-se ações eficientes e conjuntas das instituições envolvidas no processo doação-transplante, que o tornem mais ágil e menos sofrido. Dentre estas ações, deve-se incluir a identificação de profissionais de saúde que de fato se sensibilizem com as questões relacionadas à doação de órgãos e tecidos e sua capacitação, pois este procedimento requer não só sua qualificação técnica, mas também a ênfase na necessidade de um cuidado efetivo aos familiares do potencial doador.

Quanto à doação de órgãos e tecidos, os familiares relataram os motivos que os fizeram optar pela doação, sendo um fator significativo o sentimento de solidariedade e a expressão em vida das crianças ou dos adolescentes, favoráveis à doação. Os discursos deixaram transparecer a preocupação com a legalidade do processo de doação, surgindo termos como máfia, doação ilegal, independente do grau de escolaridade dos sujeitos do estudo.

A tomada de decisão, favorável à doação, envolveu toda a família e, muitas vezes, houve a necessidade de negociação entre seus membros. Deve-se ressaltar a importância da discussão do tema em todos os segmentos da sociedade, pois, a partir desta ação, estimulam-se instantes de reflexão acerca da vida e da morte, e da possibilidade de implementação do número de doadores de órgãos e tecidos.

O ato de doar acarretou uma modificação nos rituais de velório e sepultamento, fazendo com que os familiares dispusessem de um tempo de permanência menor com a criança ou o adolescente, em função da demora ocorrida devido aos procedimentos de retirada de órgãos e tecidos, liberação do corpo no IML e preparo do corpo para o velório e sepultamento, pela funerária.

Ficou evidente o desconhecimento dos participantes do estudo sobre as funções, normas e ações da CET-PR, principalmente no que se refere aos procedimentos necessários para estabelecer contato com os receptores de órgãos e tecidos.

Considerando que a entrevista familiar é atribuição das Comissões Intra-Hospitalares de Transplantes desde 2000 (denominadas atualmente de Comissões Intra-Hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante), entende-se que a comunicação da equipe de saúde com os familiares do potencial doador necessita ser aprimorada, inclusive durante a entrevista, esclarecendo-os e entregando-lhes as informações pertinentes ao processo doação-transplante por escrito, relativas ao período pós-doação inclusive, bem como o número de telefone do Hospital em que foi realizada a retirada de órgãos e tecidos e da CET-PR.

Atualmente, inexistente qualquer forma de padronização no Estado que contenha estas informações, havendo necessidade da criação de um impresso ou folder, de elaboração conjunta entre os profissionais da CET-PR e os dos estabelecimentos de saúde envolvidos, buscando minimizar esta lacuna, às famílias doadoras e ao público em geral.

Os entrevistados, em sua maioria, ainda não haviam mantido contato com os receptores de órgãos e tecidos de seu familiar, o que causou ressentimento pela falta de informações. Os que já haviam mantido contato com os receptores relataram se sentir emocionados e felizes por saber de seu estado de saúde. Todas as famílias abordadas no estudo expressaram o desejo de conhecer ou de obter informações a respeito dos receptores de órgãos e tecidos de seu parente, legitimando a doação e deixando-as serenas em relação ao processo, dando concretude ao ato de doar.

Os parentes enlutados enfatizaram que houve mudanças no cotidiano familiar após a perda, principalmente no primeiro ano decorrido da morte da criança ou do adolescente. Os discursos tornaram evidente a intenção de preservação da imagem do familiar falecido, conservando e valorizando os seus pertences, bem como expressaram os sentimentos vividos com a perda, sendo muito freqüente a expressão da saudade, lembranças, dor, sofrimento, tristeza, incredulidade, culpa, aceitação e, dentre outros, a crença no reencontro.

Observou-se que os familiares enlutados evitam falar sobre a morte de seu ente querido, inclusive entre os membros da família e sua rede de relações, com o intuito de poupar um ao outro, freqüentemente sofrendo sozinhos a dor da perda. Isto demonstra a necessidade de acolhimento dessas famílias, para que possam falar a respeito da perda e da vivência do luto, pois há uma vulnerabilidade das pessoas enlutadas ao aparecimento ou agravamento de doenças físicas e psíquicas. O desafio é a identificação dos profissionais e instituições capazes de dar o suporte necessário aos familiares enlutados, para que possam enfrentar e superar esse período, readaptando-se à vida após a perda de um ente querido.

Os pressupostos deste trabalho foram em sua maioria confirmados. A opção dos familiares pela doação pensando na continuidade da vida ficou evidente em diversos discursos, ao mencionar que o ato de doar permite a continuidade da vida sob dois aspectos, a vida do doador e a do receptor. O sentimento de solidariedade, a conduta da criança ou do adolescente ao longo da vida e seu desejo de ser doador são tidos como elementos que auxiliam na decisão familiar em relação à doação.

Apenas um dos pressupostos não foi confirmado, o que apontava o ato de doar como forma de minimização do sentimento de culpa dos familiares diante da morte de seu ente querido. Os discursos deixaram transparecer o sentimento de culpa em alguns dos sujeitos da pesquisa, em relação ao relacionamento vivido, porém não deixaram transparecer em seus discursos a ligação entre a opção pela doação de órgãos e tecidos e o sentimento de culpa pela morte de seu familiar.

Apesar dos entraves e das dificuldades enfrentadas pelos familiares, durante o processo de doação de órgãos e tecidos de seu ente querido, em geral, eles referem-se à doação como algo bom, um ato de amor e solidariedade que beneficia outras pessoas, demonstrando-se favorável a ela. Para uma das entrevistadas, a experiência da doação teve repercussão negativa em toda a família, dada à demora existente desde o consentimento familiar para a retirada de órgãos e tecidos até a liberação do corpo pelo IML, ocasionando insegurança, angústia e sofrimento, pela lentidão vivenciada no decorrer de todo o processo.

Os profissionais de saúde têm um papel relevante em todas as etapas do processo doação-transplante, porém ficou evidente a dificuldade encontrada por eles, ao lidar com a finitude e, também, ao cuidar do potencial doador de órgãos e tecidos e seus familiares. Embora não seja uma medida com repercussões em curto prazo, é imprescindível que as instituições de ensino, em seus diversos níveis, proporcionem espaços, em seus currículos, para discussões e reflexões a respeito da doação de órgãos e tecidos, principalmente para os futuros profissionais da área de saúde.

Os meios de comunicação podem e devem engajar-se na divulgação permanente de notícias a respeito da doação, pois é um assunto de relevância no âmbito individual e social. Em geral, a mídia expõe fatos sensacionalistas a respeito deste tema, comentando acerca de óbitos de pessoas da lista de espera por órgãos, do número insuficiente de doações, sobre tráfico de órgãos. A mídia deveria colaborar para a socialização das informações sobre doação e transplantes, estimulando debates e reflexões em toda a sociedade a respeito desse tema que lida com a vida e a morte, auxiliando na mudança das estatísticas, que traduzem a crescente necessidade da doação de órgãos e tecidos.

Há necessidade de aliar esforços, aceitar os desafios propostos e buscar a diminuição do tempo de espera das pessoas que integram as listas de potenciais receptores pelos diversos órgãos e tecidos no Paraná, Brasil e em todo o mundo. Sabe-se que a lista de espera por órgãos e tecidos em nosso Estado, em 2004, era de 3.790 potenciais receptores; em 2005, este quantitativo sofreu um acréscimo de

14%, sendo representado por 4.336 pessoas; em 2006, houve um incremento de 10,26%, ou seja, 4.781 pessoas (CET-PR, 2006).

Finalmente, podemos concluir que a redução da fila de espera por transplantes decorrentes do doador cadáver é viável, dependendo do empenho dos profissionais de saúde que atuam na detecção e manutenção dos potenciais doadores, na concordância dos familiares à doação e, também, das políticas de saúde. Nesse processo, os familiares devem receber cuidado humanizado, sensível, sendo-lhes prestadas as informações necessárias e lhes oferecendo suporte profissional e institucional, para que cada um dos membros da família se torne um agente da doação, divulgando-a positivamente e transformando-a em uma ação conhecida e aceita socialmente.

REFERÊNCIAS

- ALENCAR, S. C. S.; LACERDA, M. R.; CENTA, M. L. Finitude humana e enfermagem: reflexões sobre o (des)cuidado integral e humanizado ao paciente e seus familiares durante o processo de morrer. **Revista Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v.7, n.2, p.171-180, maio/ago. 2005.
- ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis**: uma perspectiva de enfermagem. São Paulo, 1997. 123f. Tese (Livre Docência) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
- ARANHA, M. L. A.; MARTINS, M. H. P. **Filosofando**: introdução à filosofia. 3.ed. São Paulo: Moderna, 2003.
- ARAÚJO, P. V. R.; VIEIRA, M. J. A questão da morte e do morrer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.57, n.3, p.361-363, maio/jun. 2004.
- BACHEGA, E. B. et al. Abordagem dos familiares. In: FERREIRA, U. (Coord.). **Captação de órgãos para transplante**. Campinas: Tecla Tipo, 1997.
- BALANDIER, G. **A desordem**: elogio do movimento. Rio de Janeiro: Bertrand, 1997.
- BANDEIRA, A. C. P. **Consentimento no transplante de órgãos**: à luz da Lei 9.434/97, com alterações posteriores. Curitiba: Juruá, 2001.
- BERNARD, J. **Da biologia à ética**. Paris: Editorial Psy II, 1994.
- BERNINI, G. **Polifonia mortal**. São Paulo, 1998. 54f. Monografia (Especialização em Bioética e Pastoral da Saúde) - Centro Universitário São Camilo.
- BOUSSO, R. S. A. família com um filho entre a vida e a morte. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004.
- BRAGA, J. L.; BRAGA, L. D. Prólogo. In: KÜBLER-ROSS, E. **Morte**: estágio final da evolução. Rio de Janeiro: Nova Era, 1996.
- BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, 16 jul. 1990.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196/96. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, 10 out. 1996.
- BRASIL. Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil Brasileiro. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, 11 jan. 2002.

BRASIL. Portaria n. 1.752/GM, de 23 de setembro de 2005. Determina a constituição de comissão intra-hospitalar de doação de órgãos e tecidos para transplante em todos os hospitais públicos, privados e filantrópicos com mais de 80 leitos. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, n.196, 27 set. 2005, seção 1, p.54.

BRASIL. Lei n. 9.434, de 04 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. In: _____. Ministério da Saúde. **Legislação sobre transplantes no Brasil**, Brasília, 2006a.

BRASIL. Decreto n. 2.268, de 30 de junho de 1997. Regulamenta a Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997 e cria o SNT. In: _____. Ministério da Saúde. **Legislação sobre transplantes no Brasil**, Brasília, 2006b.

BRASIL. Portaria GM n. 3.407, de 05 de agosto de 1998. Aprova o Regulamento Técnico sobre as atividades de transplantes e dispõe sobre a Coordenação Nacional de Transplantes. In: _____. Ministério da Saúde. **Legislação sobre transplantes no Brasil**. Brasília, 2006c.

BRASIL. Portaria GM n. 905, de 16 de agosto de 2000. Cria a Comissão Intra-Hospitalar de Transplantes. In: _____. Ministério da Saúde. **Legislação sobre transplantes no Brasil**, Brasília, 2006d.

BRASIL. Lei n. 10.211, de 23 de março de 2001. Altera dispositivos da Lei n. 9.434, de 04 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. In: _____. Ministério da Saúde. **Legislação sobre transplantes no Brasil**, Brasília, 2006e.

BROMBERG, M. H. P. F. Luto: a morte do outro em si. In: _____. **Vida e morte: laços da existência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

CAMPOS, M. A. Nova técnica leva esperança a diabéticos. **Gazeta do Povo**, Curitiba, 13 dez. 2005.

CANTALEJO, I. M. B. Ética de enfermería y transplante de organos. **ARS Medica**, Santiago, v.3, n.3, p.165-182, 2000.

CASELLATO, G. Luto pela perda de um filho: a recuperação possível diante do pior tipo de perda. In: FRANCO, M. H. P. (Org.). **Uma jornada sobre o luto: a morte e o luto sob diferentes olhares**. Campinas: Pleno, 2002.

CENTRAL ESTADUAL DE TRANSPLANTES DO PARANÁ, CET-PR. **Dados estatísticos**. Curitiba, 2004.

CENTRAL ESTADUAL DE TRANSPLANTES DO PARANÁ, CET-PR. **Dados estatísticos**. Curitiba, 2006.

CHEN, I. B. Bioética em terapia intensiva. In: URBAN, C. A. (Org.). **Bioética clínica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003.

COELHO, J. C. U. et al. Atualidade e perspectivas dos transplantes de órgãos. In: URBAN, C. A. (Org.). **Bioética clínica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução n. 1.480, de 08 de agosto de 1997.** Estabelece critérios para caracterização de morte encefálica. Brasília, 1997.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO PARANÁ. **Resolução n. 082/99, de 19 de agosto de 1999.** Determina que todos os pacientes em coma não responsivo e apnéia deverão ser submetidos aos procedimentos de determinação da morte encefálica, independente da condição de doadores ou não de órgãos. Curitiba, 1999.

D'ASSUMPÇÃO, E. A. **Biotanatologia e bioética.** São Paulo: Paulinas, 2005.

DOERING, J. J. Families' experiences in consenting to eye donation of a recently deceased relative. **Heart & Lung**, Canadá, v.25, n.1, p.72-78, jan./feb. 1996.

EMED, L. S.; EMED, L. G. M. Aspectos éticos da doação de órgãos. In: URBAN, C. A. (Org.). **Bioética clínica.** Rio de Janeiro: Revinter, 2003.

ERBA, M. Com o órgão de outro. Tradução de Silvana Moreli Vicente. **Viver Mente & Cérebro**, São Paulo, n.151, p.40-44, ago. 2005.

FARIA, M. D. et al. Anestesia para o transplante de órgãos. In: PEREIRA, W. A. (Org.). **Manual de transplantes de órgãos e tecidos.** 2.ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2000.

FRAIMAN, A. P. **Coisas da idade.** 3.ed. São Paulo: Gente, 1995.

FREITAS, A. C. T. Critérios clínicos e éticos de seleção de receptores. In: URBAN, C. A. (Org.). **Bioética clínica.** Rio de Janeiro: Revinter, 2003.

GARCIAI, V. D. **Por uma política de transplantes no Brasil.** São Paulo: Office Ed., 2000.

GASPAR, C. C. Lista de espera para transplante no Brasil. In: **Curso de formação de coordenadores intra-hospitalares para doação de órgãos e tecidos para transplantes.** Sistema Nacional de Transplantes. Ministério da Saúde. CNCDO Paraná. Curitiba, 2006. 1 CD-Rom.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4.ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOGLIANO, D. Pacientes terminais: morte encefálica. **Bioética**, Brasília, v.1, n.2, p.145-156, 1993.

GREENBERG, M. S. **Handbook of neurosurgery.** 4.ed. Flórida: Greenberg graphics, 1997. v.2.

GREGOLETTO, A. Retirada de múltiplos órgãos no bloco cirúrgico. In: **Manual de captação de órgãos e tecidos.** Caxias do Sul: São Miguel, 2003.

GUTIERREZ, B. A. O.; CIAMPONE, M. H. T. Profissionais de enfermagem frente ao processo de morte em unidades de terapia intensiva. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.19, n.4, p.456-461, out./dez. 2006.

HIBBERT, M. Stressors experienced by nurses while caring for organ donors and their families. **Heart & Lung**, Canadá, v.24, n.5, p.399-407, sep./oct. 1995.

HORTA, W. A. Prefácio. In: GOMES, A. M. **Enfermagem na unidade de terapia intensiva**. 2.ed. São Paulo: EPU, 1988.

KEESING, F. M. **Antropologia cultural**: a ciência dos costumes. Trad. Waltensir Dutra. 2.ed. Rio de Janeiro: Fundo de Cultura, 1972. v.2.

KIPPER, D. J.; CLOTET, J. Princípios da beneficência e não-maleficência. In: COSTA, S. I. F. et al. (Coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

KOVÁCS, M. J. Atitudes diante da morte: visão histórica, social e cultural. In: _____ (Coord.). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KROM, M. **Família e mitos**: prevenção e terapia, resgatando histórias. São Paulo: Summus, 2000.

KÜBLER-ROSS, E. **Morte**: estágio final da evolução. 2.ed. Trad. Ana Maria Coelho. Rio de Janeiro: Record, 1996.

_____. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 8.ed. Trad. Paulo Menezes. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

LAHR, R. D. D. Transcendência e espiritualidade do homem. In: URBAN, C. A. (Org.). **Bioética clínica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003.

LAMB, D. **Transplante de órgãos e ética**. Trad. Jorge Curbelo. São Paulo: Sociedade Brasileira de Vigilância de Medicamentos/Hucitec, 2000.

_____. **Ética, morte e morte encefálica**. Trad. Jorge Curbelo e Rogéria Cristina Dias. São Paulo: Office, 2001.

LEITE, G. B. Detecção do potencial doador de órgãos. In: FERREIRA, U. (Coord.). **Captação de órgãos para transplante**. Campinas: Tecla Tipo, 1997.

LEPARGNEUR, H. **Antropologia do sofrimento**. Aparecida: Santuário, 1985.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 6.ed. São Paulo: Atlas, 2005.

MARCUS, M. T.; LIEHR, P. R. Abordagens de pesquisa qualitativa. In: LoBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação crítica e utilização. Trad. Ivone Evangelista Cabral. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

MARINO JUNIOR, R. Prefácio. In: LAMB, D. **Ética, morte e morte encefálica**. Trad. Jorge Curbelo e Rogéria Cristina Dias. São Paulo: Office, 2001.

MARKHAM, U. **Luto**: esclarecendo suas dúvidas. Trad. Dinah de Abreu Azevedo. São Paulo: Ágora, 2000.

MARTINS, G. **Laços atados**: a morte do jovem no discurso materno. Curitiba: Moinho do Verbo, 2001.

MARTINS, O. F. Legislação brasileira sobre transplantes. In: URBAN, C. A. (Org.). **Bioética clínica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003.

MAY, T. **Pesquisa social**: questões, métodos e processos. Porto Alegre: Artmed, 2004.

MINAYO, M. C. S. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: _____. (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 22.ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

_____. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MORAES, C. V. **Rituais fúnebres**: tempo e espaço na memória de velhos. Curitiba, 1993. Monografia - Setor de Ciências Humanas e Educação. Universidade Federal do Paraná.

MORAES, M. W. et al. Crenças que influenciam adolescentes na doação de órgãos. **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v.40, n.4, p.484-492, dez. 2006.

NASCIMENTO, E. R. P.; TRENTINI, M. O cuidado de enfermagem na unidade de terapia intensiva (UTI): teoria humanística de Paterson e Zderad. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.12, n.2, p.250-257, mar./abr. 2004.

NEIVA, P. Falta de ar, e de juízo. **Veja**, São Paulo, v.37, n. 4, p.66-68, ago. 2004.

NICHOLS, R.; NICHOLS, J. Funerais: ocasião de dor e amadurecimento. In: KÜBLER-ROSS, E. **Morte**: estágio final da evolução. 2.ed. Trad. Ana Maria Coelho. Rio de Janeiro: Record, 1996.

OLIVEIRA, R. A. Terminalidade da vida em situação de morte encefálica e de doença incurável em fase terminal. **Bioética**, Brasília, v.13, n.2, p.77-83, 2005.

ORGANIZAÇÃO NÃO GOVERNAMENTAL (ONG) CRIANÇA SEGURA. Dados sobre acidentes: gráficos estatísticos. Disponível em: <<http://criancasegura.org.br>>. Acesso em: 06 dez. 2005.

PALHARES, F. B.; BASTOS, A. F. Conceito de morte: aspectos legais e éticos. In: FERREIRA, U. (Coord.). **Captação de órgãos para transplante**. Campinas: Tecla Tipo, 1997.

PARANÁ. Lei Estadual n. 11.236, de 13 de dezembro de 1995. Dispõe sobre doações de órgãos e tecidos passíveis de serem transplantados e adota outras providências. In: _____. **Manual de transplantes**. 2.ed. Imprensa Oficial, 2004a.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Saúde do Paraná. **Manual de transplantes**. 2.ed. Imprensa Oficial, 2004b.

PARANÁ. **Sistema de registro e estatística de ocorrências do Corpo de Bombeiros do Paraná**. Disponível em: <<http://www.bombeiros.pr.gov.br>>. Acesso em: 10 nov. 2006.

PARIZI, R. R.; SILVA, N. M. Transplantes. In: COSTA, S. I. F. et al. (Org.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

PARKES, C. M. **Luto**: estudos sobre a perda na vida adulta. 3.ed. Trad. Maria Helena Franco Bromberg. São Paulo: Summus, 1998.

PEREIRA, W. A. História dos transplantes. In: _____ (Org.). **Manual de transplantes de órgãos e tecidos**. 2.ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2000.

PINCUS, L. **A família e a morte**: como enfrentar o luto. Trad. Fátima Murad. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1989.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3.ed. Trad. Regina Machado Garcez. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

RADÜNZ, V. **Uma filosofia para enfermeiros**: o cuidar de si, a convivência com a finitude e a inevitabilidade do *burnout*. Florianópolis: Série Teses em Enfermagem, 2001.

RAMOS FILHO, S. et al. Banco de olhos: aspectos médicos. In: **Manual de captação de órgãos e tecidos**. Comissão intra-hospitalar de transplantes do Hospital Nossa Senhora de Pompéia: Caxias do Sul, 2003.

REZENDE, A. L. M. et al. **Ritos de morte na lembrança de velhos**. Florianópolis: Ed. da UFSC, 1996.

ROCHA, J. R. C. Transplante e ética. In: ASSAD, J. E. (Coord.). **Desafios éticos**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1993.

RODRIGUEZ, A. B. et al. Vivência de familiares na doação de órgãos e tecidos de uma criança em morte encefálica. **Jornal Brasileiro de Transplantes**, São Paulo, v.5, n.2, p.68-72, maio/ago. 2002.

ROZA, B. A. **Efeitos do processo de doação de órgãos e tecidos em familiares**: intencionalidade de uma nova doação. São Paulo, 2005. 168 f. Tese (Doutorado em Ciências) - Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de São Paulo.

SADALA, M. L. A. **Doação de órgãos**: a experiência de enfermeiras, médicos e familiares de doadores. São Paulo: Ed. UNESP, 2004.

SEGRE, M. et al. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. **Bioética**, Brasília, v.6, n.1, p.15-23, 1998.

SHIH, F. J. et al. Impact of cadaveric organ donation on Taiwanese donor families during the first 6 months after donation. **Psychosomatic Medicine**, Taiwan, v.63, n.6, p.69-78, nov./dec. 2001.

SILVADO, C. E. S.; WITTIG, E. O. Determinação da morte encefálica. In: URBAN, C. A. (Org.). **Bioética clínica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003.

SOUZA, M. et al. Humanização da abordagem nas unidades de terapia intensiva. **Revista Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.5, n.2, p.77-79, abr./jun. 1985.

TAVARES, G. R. **Do luto à luta**. Belo Horizonte: Casa de Minas, 2001.

TAVARES, E. C. A criança, o pediatra e a morte. In: D'ASSUMPÇÃO, E. A. (Org.). **Biotanatologia e bioética**. São Paulo: Paulinas, 2005.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes, 2003.

VANZIN, A. S.; NERY, M. E. S. **Metodologia da pesquisa em saúde**: fundamentos para o desenvolvimento de pesquisas em saúde. Porto Alegre: RM&L Gráfica, 1998.

VIANA, K. G. O papel do psicólogo na equipe de captação de órgãos. In: **Manual de captação de órgãos e tecidos**. Caxias do Sul: São Miguel, 2003.

VILA, V. S. C.; ROSSI, L. A. O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: "muito falado e pouco vivido". **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n.2, p.137-144, mar./abr. 2002.

VIORST, J. **Perdas necessárias**. 18.ed. Trad. Aulyde Soares Rodrigues. São Paulo: Melhoramentos, 1988.

ZAMBERLAN, C.; COSTENARO, R. G. S. O fortalecimento do relacionamento interpessoal: um fator determinante da prática do cuidado em UTI. In: COSTENARO, R. G. S. (Org.). **Cuidando em enfermagem**: pesquisas e reflexões. Santa Maria: Centro Universitário Franciscano, 2001.

APÊNDICE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu _____, abaixo assinado, concordo em participar do trabalho de pesquisa intitulado “Doação de órgãos e tecidos: a vivência dos familiares de crianças e adolescentes doadores”, que está sendo desenvolvido por Silvia Cristina Sprengel de Alencar, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Paraná.

Sei que esta entrevista, juntamente com outras, será analisada e auxiliará na elaboração da dissertação de Mestrado acima citada, cujo objetivo é descrever a vivência dos familiares de crianças e adolescentes doadores de órgãos e tecidos, durante esse processo.

Estou ciente de que participarei de entrevistas previamente agendadas, em local e data por mim escolhidos e em concordância com a pesquisadora. A gravação de cada entrevista, bem como a transcrição das mesmas, apenas será realizada mediante minha autorização, cujo teor será mantido em sigilo e anonimato, sendo utilizados apenas para os fins científicos propostos neste trabalho.

Minha participação neste trabalho é voluntária e fui informado que não serei remunerado e não terei ônus financeiro, bem como tenho a liberdade de desistir em qualquer fase da pesquisa.

Assino este termo de consentimento, após ter pleno esclarecimento de dúvidas a respeito de minha participação nesta pesquisa.

_____, _____ de _____ de 2005.

(Município)

Assinatura do participante

Silvia Cristina Sprengel de Alencar
COREN n.º 41.643/PR

ANEXOS

ANEXO 1**DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA DO SERVIÇO ENVOLVIDO**



Curitiba, 05 de abril de 2005.

DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA DO SERVIÇO ENVOLVIDO

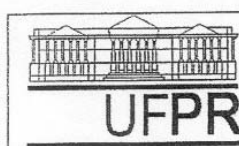
Declaro estar ciente e de acordo com a disponibilização de dados dos prontuários das crianças doadoras no ano de 2004, cuja documentação encontra-se arquivada nesta Central Estadual de Transplantes, a qual subsidiará a coleta de informações para o desenvolvimento da pesquisa intitulada "**Morte na infância e a doação de órgãos e tecidos: a percepção dos pais da criança doadora**", a ser realizada por Silvia Cristina Sprengel de Alencar, pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Mestrado em Enfermagem, da Universidade Federal do Paraná. Tal estudo será desenvolvido por intermédio de entrevistas semi-estruturadas com os pais das crianças doadoras, e a previsão de início e término do mesmo será nos meses abril e dezembro de 2005, respectivamente.

Atenciosamente,

Carlos Renato d'Avila

Coordenador da Central Estadual de Transplantes do Paraná
Coordenador Estadual de Transplantes do Paraná

ANEXO 2
TERMO DE APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Curitiba, 29 de março de 2005.

Ilmo (a) Sr. (a)
SILVIA CRISTINA SPRENGEL DE ALENCAR
Nesta


Prezado(a) Senhor(a):

Comunicamos que o Projeto de Pesquisa intitulado "MORTE NA INFÂNCIA E A DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS: A PERCEPÇÃO DOS PAIS DA CRIANÇA DOADORA" está de acordo com as normas éticas estabelecidas pela Resolução nº 196/96 do Ministério da Saúde, foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR em reunião do dia 23 de março de 2005.

Registro **CEP/SD**: 133.SE.008/05-03

Sendo o que se apresenta para o momento, subscrevo-me,

Atenciosamente


Profº. Dr. Miguel Ibraim A. Hanna Sobrinho
Coordenador do Comitê de Ética em
Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde

Endereço: Rua Padre Camargo, 280 – Alto da Glória – Curitiba-Pr. – C EP: 80060-240
Fone/fax: 41-360-7259 – e-mail: cometica@saude.ufpr.br